



**Calidad de vida de pacientes con vitíligo atendidos en la consulta dermatológica del Hospital de la Universidad del Norte y SE LÁSER, Barranquilla y área Metropolitana, primer semestre de 2019.**

**Alejandra Meza Durán  
Daniela Parra Cantillo  
María Camila Sánchez Chica  
Leonardo Vecino Moreno**

**UNIVERSIDAD DEL NORTE  
DEPARTAMENTO DE MEDICINA  
PROYECTO DE GRADO II  
BARRANQUILLA  
MAYO DE 2019**

**Calidad de vida de pacientes con vitíligo atendidos en la consulta dermatológica del Hospital de la Universidad del Norte y SE LÁSER, Barranquilla y área Metropolitana, primer semestre de 2019.**

**Alejandra Meza Durán  
Daniela Parra Cantillo  
María Camila Sánchez Chica  
Leonardo Vecino Moreno**

**Asesora metodológica ND. Mariela Borda Pérez. MSP.**

**UNIVERSIDAD DEL NORTE  
DEPARTAMENTO DE MEDICINA  
PROYECTO DE GRADO II  
BARRANQUILLA  
MAYO DE 2019**

**PÁGINA DE ACEPTACIÓN**

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Presidente del Jurado

\_\_\_\_\_

Jurado

\_\_\_\_\_

Jurado

## **AGRADECIMIENTOS**

El presente trabajo está dedicado a nuestras familias, por habernos dado la oportunidad de formarnos en esta prestigiosa universidad y haber sido nuestro apoyo durante todo este tiempo.

De manera especial queremos agradecer a nuestra asesora de trabajo de grado: Mariela Borda Pérez, por habernos guiado en este proceso, acompañarnos durante todo momento y brindarnos apoyo, no solo como nuestra asesora metodológica, sino como nuestra asesora de contenido, lo cual nos ayudó enormemente a lograr finalizar este trabajo.

También queremos agradecer a la doctora Esperanza Meléndez Ramírez, por ayudarnos en este proceso, su aporte fue de mucha utilidad para lograr los resultados esperados.

A la Universidad del Norte por habernos brindado tantas oportunidades y enriquecer nuestros conocimientos.

## CONTENIDO

|  | pág. |
|--|------|
| INTRODUCCIÓN .....   | 11   |
| CAPÍTULO 1: MARCO TEÓRICO.....   | 16   |
| Calidad de vida: antecedentes, definición y características. ....        | 16   |
| Medición de calidad de vida relacionada con salud: .....                 | 17   |
| Cuestionario SF-36.....  | 17   |
| SF-12 .....  | 18   |
| Perfil de salud de Nottingham (NHP).....                                 | 18   |
| Dermatology Life Quality Index (DLQI) .....                              | 18   |
| SKINDEX .....  | 19   |
| Vitiligo Quality of Life (VitiQoL).....                                  | 20   |
| Factores de riesgo relacionados a afectación de la calidad de vida ..... | 20   |
| CAPÍTULO 2: MATERIALES Y MÉTODOS .....                                   | 22   |
| Tipo de estudio.....   | 22   |
| Población de estudio.....  | 22   |
| Recopilación de datos .....  | 22   |
| Aspectos éticos.....   | 24   |
| Procesamiento .....  | 24   |
| Presentación .....   | 25   |
| Análisis .....   | 25   |
| CAPÍTULO 3: RESULTADOS .....   | 26   |
| CAPÍTULO 4: DISCUSIÓN .....  | 33   |
| CAPÍTULO 5: CONCLUSIONES.....  | 37   |
| CAPÍTULO 6: RECOMENDACIONES .....  | 38   |
| BIBLIOGRAFÍA .....   | 39   |
| ANEXOS .....   | 43   |
| FIGURAS .....  | 50   |

## LISTA DE TABLAS

|   | pág. |
|---|------|
| <b>Tabla 1.</b> Características sociodemográficas de los pacientes que asistieron a la consulta externa del hospital de la universidad del norte y SE LÁSER, primer semestre de 2019. -----   | 26   |
| <b>Tabla 2.</b> Características de la enfermedad de los pacientes que asistieron a la consulta externa del hospital de la universidad del norte y SE LÁSER, primer semestre de 2019. -----  | 27   |
| <b>Tabla 3.</b> Afectación de la calidad de vida de los pacientes con vitíligo de los pacientes que asistieron a la consulta externa del hospital de la universidad del norte y SE LÁSER, primer semestre de 2019. -----  | 28   |
| <b>Tabla 4.</b> Tabla bivariado del grado de severidad la afectación de la calidad de vida y variables sociodemográficas en el paciente de consulta externa del hospital de la universidad del norte y SE LÁSER en el primer semestre de 2019. -----  | 28   |
| <b>Tabla 5.</b> Tabla bivariada del grado de severidad la afectación de la calidad de vida y características de la enfermedad según la localización de la lesión en el paciente de consulta externa del hospital de la universidad del norte y SE LÁSER en el primer semestre de 2019.----- | 29   |
| <b>Tabla 6.</b> Asociación entre la calidad de vida en pacientes con vitiligo y características sociodemográficas de los pacientes que asistieron a la consulta externa del hospital de la universidad del norte y SE LÁSER en el primer semestre de 2019. -----                            | 30   |
| <b>Tabla 7.</b> Asociación entre la calidad de vida en pacientes con vitiligo y características de la enfermedad de los pacientes que asistieron a la consulta externa del hospital de la universidad del norte y SE LÁSER en el primer semestre de 2019. -----                             | 31   |

## LISTA DE FIGURAS

|  | pág. |
|--|------|
| <b>Figura 1.</b> Características sociodemográficas de los pacientes que asistieron a la consulta externa del hospital de la universidad del norte y SE LÁSER en el primer semestre de 2019, según el sexo. -----   | 50   |
| <b>Figura 2.</b> Características sociodemográficas de los pacientes que asistieron a la consulta externa del hospital de la universidad del norte y SE LÁSER en el primer semestre de 2019, según la edad. -----   | 51   |
| <b>Figura 3.</b> Características sociodemográficas de los pacientes que asistieron a la consulta externa del hospital de la universidad del norte y SE LÁSER en el primer semestre de 2019, según el estado civil. -----   | 51   |
| <b>Figura 4.</b> Características sociodemográficas de los pacientes que asistieron a la consulta externa del hospital de la universidad del norte y SE LÁSER en el primer semestre de 2019, según la escolaridad. -----  | 52   |
| <b>Figura 5.</b> Características sociodemográficas de los pacientes que asistieron a la consulta externa del hospital de la universidad del norte y SE LÁSER en el primer semestre de 2019, según compromiso de la calidad de vida por DLQI. -----                           | 52   |
| <b>Figura 6.</b> Características de la enfermedad de los pacientes que asistieron a la consulta externa del hospital de la universidad del norte y SE LÁSER en el primer semestre de 2019, según la localización de la lesión. -----   | 53   |
| <b>Figura 7.</b> Grado de severidad de la afectación de la calidad de vida y variables sociodemográficas en el paciente de consulta externa del hospital de la universidad del norte y SE LÁSER en el primer semestre de 2019, según el sexo.-----                           | 53   |
| <b>Figura 8.</b> Grado de severidad de la afectación de la calidad de vida y variables sociodemográficas en el paciente de consulta externa del hospital de la universidad del norte y SE LÁSER en el primer semestre de 2019, según los intervalos de edad. -----           | 53   |
| <b>Figura 9.</b> Grado de severidad de la afectación de la calidad de vida y variables sociodemográficas en el paciente de consulta externa del hospital de la universidad del norte y SE LÁSER en el primer semestre de 2019, según el estado civil. -----                  | 54   |
| <b>Figura 10.</b> Grado de severidad de la afectación de la calidad de vida y variables sociodemográficas en el paciente de consulta externa del hospital de la universidad del norte y SE LÁSER en el primer semestre de 2019, según la escolaridad.-----                   | 54   |
| <b>Figura 11.</b> Grado de severidad de la afectación de la calidad de vida y características de la enfermedad según la localización de la lesión en el paciente de consulta externa del hospital de la universidad del norte y SE LÁSER en el primer semestre de 2019.----- | 55   |

## GLOSARIO

**CALIDAD DE VIDA:** Percepciones de los individuos sobre su posición en la vida en el contexto de la cultura y los sistemas de valores en los que viven y en relación con sus objetivos, expectativas, estándares y preocupaciones.

**CALIDAD DE VIDA RELACIONADA A LA SALUD (CVRS):** Concepto multidimensional, abstracto, principalmente subjetivo y muy ligado a la cultura, en el que se considera la calidad de vida desde una perspectiva del estado salud. Las dimensiones que están estrechamente relacionadas con la CVRS son el funcionamiento físico, funcionamiento emocional, funcionamiento social, rol funcional, funcionamiento cognitivo, percepción de salud general y bienestar.

**DERMATOLOGÍA:** Especialidad médica encargada del estudio de la estructura y función de la piel, así como de las enfermedades que la afectan, su diagnóstico, prevención y tratamiento.

**DERMATOLOGY LIFE QUALITY INDEX (DLQI):** Cuestionario específico de calidad de vida relacionada con patologías dermatológicas. El cuestionario considera el efecto de síntomas y sentimientos, actividades diarias, tiempo libre y ocio, trabajo y educación, relaciones sociales y tratamiento.

**VITILIGO:** Enfermedad crónica despigmentante, dada por la destrucción de los melanocitos, resultante en lesiones que se extienden por todo el cuerpo.

**VITILIGO QUALITY OF LIFE (VITIQL):** Cuestionario encargado de evaluar la carga de la enfermedad sobre la calidad de vida del paciente. Considera el efecto de síntomas y sentimientos, actividades diarias, tiempo libre y ocio, trabajo y educación, relaciones sociales y tratamiento.

**SKINDEX:** Cuestionario encargado de medir los efectos de la afectación cutánea en la calidad de vida de pacientes. Considera el efecto de síntomas y sentimientos, actividades diarias, tiempo libre y ocio, trabajo y educación, relaciones sociales y tratamiento.

**SF-12:** : Cuestionarios encargado de medir Calidad de Vida Relacionada con la Salud (CVRS). Consta de 12 preguntas, en las cuales se abordan los ítems del SF-36. Los resultados están estandarizados para que una persona promedio registre un resultado de 50 o mayor, por consiguiente un resultado superior a esto representa una percepción de salud mejor que el promedio.



**SF-36:** Cuestionarios encargado de medir Calidad de Vida Relacionada con la Salud (CVRS). Compuesto por 36 preguntas (ítems) que se agrupan para su análisis en ocho escalas (que incluyen de dos a 10 ítems) que valoran los estados tanto positivos como negativos de la salud.

**Perfil de salud de Nottingham (NHP):** Cuestionarios encargado de medir Calidad de Vida Relacionada con la Salud (CVRS). Se trata de un cuestionario autoadministrado compuesto por dos partes: la primera está formada por 38 ítems de verdadero/falso que miden seis dimensiones (movilidad, dolor, energía, sueño, reacciones emocionales y aislamiento social) y una segunda parte opcional que consta de siete ítems adicionales sobre sexo, trabajo, pasatiempos y relaciones sociales.

## RESUMEN

La calidad de vida en las personas con vitíligo, puede modificarse negativamente, debido a que genera un impacto psicosocial de diferentes maneras, provocando el sentimiento de discriminación o el miedo a comentarios ofensivos respecto al físico, lo que puede conllevar a una alteración de la personalidad o baja autoestima.

Con respecto a lo anterior el objetivo de este proyecto fue establecer la calidad de vida de los pacientes con vitíligo atendidos en la consulta dermatológica del Hospital de la Universidad del Norte y SELASER, Barranquilla y área Metropolitana, primer semestre de 2019.

Se efectuó un estudio descriptivo transversal, cuya población estudio es de 40 personas. Se tomaron los datos de una fuente primaria, empleando cuestionarios auto diligenciados. Las variables independientes son de índole sociodemográficas (Edad, sexo, estado civil, nivel educativo), patológicos (localización de la lesión) y la variable dependiente: Calidad de vida relacionada con la salud.

Los datos fueron recolectados a través de cuestionarios de autodiligenciamiento en aquellos pacientes que asisten a la consulta dermatológica con diagnóstico de vitíligo, entre las edades de 18 y 80 años, de ambos sexos, cualquier estado civil; con o sin manifestaciones cutáneas de vitíligo y que acepten participar en el estudio, diligenciando el consentimiento informado; por su parte, los pacientes que no cumplieron con los criterios de inclusión, no harán parte de la población a evaluar.

Se usó la tabulación mecánica y el cuestionario fue diligenciado mediante encuestas escritas. El cuestionario empleado fue el Dermatology Life Quality Index (DLQI) el cual consta de 10 preguntas y por medio de ellas se evalúa el efecto de la enfermedad sobre la vida del paciente.

Al ser un estudio descriptivo, para la presentación de los datos se utilizaron tablas univariadas y bivariadas. Las variables cualitativas fueron analizadas por medio de porcentajes y razones, mientras que las variables cuantitativas, mediante el promedio y la desviación estándar.

Encontramos que el 47% de los pacientes con vitíligo tienen un efecto moderado a muy grande en la calidad de vida. Además el 57,2% se sienten avergonzados

de su condición. Por otro lado encontramos que las mujeres tienen un mayor impacto en su calidad de vida

Podemos concluir que el vitiligo tiene un compromiso importante en la calidad de vida. Un poco más de la mitad de los pacientes con vitiligo se sienten avergonzados por su condición de la piel, mientras que un pequeño porcentaje refiere que interfiere en sus actividades laborales y lúdicas.

## INTRODUCCIÓN

El vitiligo es una enfermedad crónica despigmentante que afecta la calidad de vida de las personas que la padecen, el grado de afectación de esta, concomitante con el vitiligo puede ser medida por una escala denominada Dermatology Life Quality Index (DLQI), que será explicada más adelante (6).

Respecto a los factores que pueden modificar la calidad de vida de las personas con vitiligo, estudios han evaluado las diferentes variables que tienen un mayor impacto sobre esta, las cuales serán presentadas a continuación:

Un estudio en Emory University - Atlanta afirma que aproximadamente el 50% de las personas que padecen de vitiligo lo desarrollan antes de los 20 años de edad y se ha demostrado que la condición desfigurante que esto genera desde la infancia y la adolescencia está asociado negativamente con la calidad de vida en los adultos jóvenes (7).

Según un estudio transversal en la Unidad de Investigación del Centro Dermatológico Dr. Ladislao de la Pascua en la ciudad de México, en octubre 2014-2015, se demostró que los casados son mayormente afectados de manera negativa que los solteros (puntajes de 9.22 vs 6.91, respectivamente). Un nivel educativo más bajo se ha informado que se asocia con mayor impacto sobre la calidad de vida, también encontró una relación de la calidad de vida respecto al área de superficie corporal afectada. Con respecto al VitiQoL se encontró que los pacientes con afectación de genitales tenían un porcentaje más alto que los que no tenían dicha afectación (3).

El estudio realizado en el Departamento de Dermatología Bareilly en India encontró en su población, que los solteros tenían una afectación muy grande en la calidad de vida con respecto a los casados, siendo los porcentajes 16% y 10% respectivamente y que un menor grado de escolaridad afecta negativamente los resultados del DLQI, comparando lo anteriormente descrito se hallaron diferencias relacionadas al estado civil y similitudes en la escolaridad (2).

El estudio en Emory University - Atlanta citado anteriormente realizó una investigación de la afectación del DLQI según el área afectada (cara, cuello, cabeza, mano, tronco, genitales y piernas) el cual mostró que el vitiligo en cabeza, cara y cuello (áreas expuestas) afecta sustancialmente la calidad de vida. También un estudio realizado en Reino Unido el 58% de las personas afirmaron que las lesiones en genitales (área no expuesta) genera afectación. De igual manera un estudio en el centro nacional de vitiligo de Arabia Saudí encontró un mayor deterioro de la calidad de vida en áreas expuestas en comparación con áreas no expuestas (7,8).

Kiprono et al Karelson, en un estudio afirman que hay un impacto negativo en la calidad de vida cuando el área de superficie corporal está afectada en más de un 10% (3).

La Universidad Nacional de Rosario, Argentina, realizó un estudio en el cual se medía la calidad de vida de vida en pacientes con vitiligo teniendo en cuenta variables como edad, sexo y localización de las lesiones. De los resultados obtenidos aplicando el DLQI, se encontró que el 35% de las mujeres y el 39% de los hombres no tenían ningún tipo de afección; el 36% de las mujeres y el 50% de los hombres se veían afectados mínimamente; el 13% de las mujeres y el 7% de los hombres se ven afectados moderadamente y los porcentajes de afección severa son 16% para mujeres y 4% para los hombres (6). Teniendo en cuenta variables como la localización, se encontró que el 76% de los pacientes tenían lesiones en cara, cabeza y cuello; el 61% en extremidades; el 43% en tronco y 19% en genitales (6).

Un estudio realizado en el hospital de Luis Verdaza en Guayaquil en el cual se usó el DLQI demostró que la calidad de vida puede verse afectada hasta en más de un 50% de los pacientes con vitiligo, también encontró que el 54% de los pacientes respondieron que la patología afecta mucho la calidad de vida calificada con la puntuación 11-20, el 23% dijo que les afecta moderadamente = 6-10, el 12% que les afecta poco = 2-5, el 10% que les afecta extremadamente = 21-30 y solo el 2% respondió que no afecta = 0-1 (4).

Un estudio realizado en el Departamento de Dermatología Bareilly en India demostró a través del Dermatology Life Quality Index (DLQI) que el 47% de los pacientes tienen una afección entre moderada a un efecto muy grande en su calidad de vida (2).

Por su parte un estudio transversal de la Unidad de Investigación del Centro Dermatológico Dr. Ladislao de la Pascua en la ciudad de México, el cual halló que los pacientes con vitiligo encuestados con el test de Beck, el 34% presentó algún grado de depresión y el 60% algún grado de ansiedad y al relacionarlo con la calidad de vida se halló una relación moderada entre ellos (3).

El vitiligo genera un conjunto de afecciones en la salud física y mental de los pacientes que la padecen, un estudio realizado en la Universidad de Loja en Puyo-Ecuador, en el cual, se encuestó a un grupo de pacientes con vitiligo para evaluar cuán afectada estaba su calidad de vida midiendo distintos aspectos, mostró que el 61% de las personas encuestadas presentan baja autoestima, por otro lado un 44% de ellos habían sido discriminados por su condición; un 17% se había aislado posterior a la aparición de las lesiones, 7% se separaron de su pareja y un 14% cambiaron su vestimenta (2).

Según el consenso de vitiligo 2015-2016 en Argentina se ha encontrado que en el 20% de los pacientes se evidencia una pérdida auditiva, generalmente leve; por su lado un 40% desarrollaron alteraciones oculares lo cual también muestra un impacto significativo en la calidad de vida, mayormente en el ámbito laboral y relaciones personales (9).

Sin embargo, las manifestaciones cutáneas como prurito, ardor y dolor son las que más afectan su calidad de vida; sienten que su vida cotidiana se ve afectada, pero en el caso de los hombres esta les afecta más en el ocio y su recreación (6).

Un estudio realizado en Valencia, las estadísticas muestran que un porcentaje de pacientes tienen afecciones en su área psicológica (1), mientras que en el estudio en Guayaquil mencionado previamente se demostró por medio del DLQI que la calidad de vida se encuentra muy afectada por la enfermedad manifestando mucha influencia sobre su vida no solo psicológica, sino también emocional y socialmente. Siendo más específico 85% de los pacientes con vitiligo se sienten avergonzados por su condición, 77% afirmó que afectaba sus actividades laborales y en más del 80% afectó las actividades sociales o recreativas (4). Adicionalmente, una gran proporción de pacientes con vitiligo cuya calidad de vida se ha visto afectada por la misma muestra desarrollo de trastornos depresivos, de ansiedad e irritabilidad (10).

El estudio realizado en México descrito antes comprobó que el vitiligo tiene un impacto en la calidad de vida, ya que el Vitiligo Quality of Life (VitiQoL) arrojó que los pacientes presentaban inconformidad respecto a su físico y limitación de las actividades recreativas al aire libre al tener que protegerse del sol (3).

Según un estudio realizado en China en pacientes con vitiligo en el cual utilizaron el DLQI, un 16% tuvo problemas para relacionarse sexual y emocionalmente con otras personas afectando así su calidad de vida (11). En relación con la idea anterior un estudio en reino unido vínculo que el vitiligo en la zona genital afectaba su calidad vida porque asociaban las lesiones a enfermedades de transmisión sexual y cáncer (7).

En la revisión de tema sobre: intervenciones terapéuticas para la mejora de la calidad de vida de los pacientes adultos con vitiligo, Rumbo-Prieto y Palomar-Llatas, expresan que: “Está demostrado que el vitiligo tiene un efecto intenso sobre la calidad de vida de los pacientes que lo padecen. El deterioro de la calidad de vida varían según el área del cuerpo afectado, el color natural de la piel, el género y otras características demográficas y clínicas”; por esta razón, el personal de la salud debe evaluar la calidad de vida, lo puede hacer a través del Dermatology Life Quality Index (DLQI) e identificar cuáles son los factores que la están alterando (5).

Al considerar las cifras y los datos de los estudios anteriormente descritos puede expresarse que: “Es muy importante reconocer y abordar los problemas psicológicos y sociales de esta enfermedad haciendo necesario el abordaje integral de su componente "estresante" para mejorar la calidad de vida y los resultados del tratamiento. Además, la provisión de información sobre diferentes terapias e intervenciones permite a los pacientes adherirse mejor al tratamiento a largo plazo” (5).

Con el objetivo de contribuir a la mejoría en la calidad de vida en el vitíligo no sólo debe brindarse un tratamiento dermatológico, si bien este es importante, la ayuda psicológica también lo es; se recomienda ayuda interdisciplinaria que incluya psiquiatras y dermatólogos (9).

Se analizaron distintos tipos de intervenciones terapéuticas para mejorar la calidad de vida en el vitíligo, estas intervenciones fueron agrupadas en dos grupos: Las que alteran el estilo de vida y las que alteran la enfermedad (5).

En el primer grupo, es decir, en las intervenciones que alteran el estilo de vida, se hace referencia a terapias que ayudan a modificar la apariencia física como el maquillaje terapéutico y las intervenciones cognitivo conductuales (5).

En el segundo grupo, las intervenciones que alteran la enfermedad, son aquellas cuya finalidad es alterar el ciclo normal del padecimiento, en donde su objetivo principal es conseguir la pigmentación de las áreas afectadas, esto se obtiene por medio de medicación oral, fototerapia o combinación entre ellas, se ha demostrado que una buena respuesta al tratamiento mejora significativamente la calidad de vida (5).

En síntesis, para mejorar la calidad de vida en pacientes con vitíligo se recomienda: “Por parte del personal de salud tener más confianza a la hora de formular tratamientos tópicos en combinación con administración oral, tópica o fototerapia, pues se ha demostrado que la calidad de vida mejora aunque la repigmentación completa no se consiga”.

Se recomienda intervención psicológica para los pacientes con una afección severa en la calidad de vida. Además, se conoce que el vitíligo tiene múltiples etiologías, entre las cuales se encuentra como factor desencadenante las situaciones estresantes, por lo que es de relevante importancia este tipo de intervenciones para evitar que el curso de la enfermedad empeore (5).

De acuerdo a lo expresado, este estudio busca cómo se comporta la calidad de vida en pacientes con vitíligo atendidos en la consulta dermatológica del Hospital

de la Universidad del Norte y SE LÁSER, Barranquilla y su área Metropolitana, primer semestre de 2019.

Así mismo, identifica las características sociodemográficas de la población de estudio, las características de la enfermedad según la localización de la lesión, muestra la calidad de vida en los pacientes con vitiligo en estudio según características sociodemográficas y de la enfermedad estableciendo una asociación entre cada una de ellas.

El propósito de esta investigación es contribuir el conocimiento de la patología, difundir los resultados del proyecto con el fin de minimizar los impactos psicosociales, inspirar a la creación de grupos de apoyo que ayuden a los pacientes con vitiligo que tienen afectada su calidad de vida a salir adelante, encontrando personas que poseen sus mismos padecimientos, brindándoles el apoyo interdisciplinario con el personal de la salud que necesitan, informarles de los distintos tipos de tratamiento, entre otras intervenciones que ayuden a elevar su autoestima y aceptación y de igual manera mejorando su calidad de vida (2).

Así mismo, podrán posibilitar la realización de intervenciones tempranas en los pacientes, además el desarrollo de un programa de atención integral, donde se le brinde acompañamiento a los pacientes por parte del personal de salud, ayuda psicológica y herramientas para el afrontamiento y manejo del impacto emocional y psicosocial de la enfermedad.

Del mismo modo, cuando se habla de intervenciones estas no son solo para tratar las lesiones físicas, si bien estas son una de las causas que desencadenan la afección en la calidad de vida, también es necesaria la intervención psicoeducativa y psicológica, la cual debe ser realizada por un psicólogo, esto con el fin de mejorar la parte del autoestima y aceptación (12).

Adicionalmente, trabajo conjunto con dermatólogos que evalúen la adherencia al tratamiento y ofrezcan los distintos métodos y estrategias estéticas para mejorar la apariencia física y así del mismo modo que en el punto anterior ayudar al paciente a sentirse mejor consigo mismo (5,12).

Finalmente, se busca exhortar a los investigadores a realizar proyectos en los cuales se identifique más claramente la causa de la enfermedad, para así prevenir en la medida de lo posible su desarrollo o innovar creando nuevos métodos de tratamiento para así mejorar o evitar el deterioro de la calidad de vida (13).



## CAPÍTULO 1

### MARCO TEÓRICO

#### **Calidad de vida: antecedentes, definición y características.**

El concepto de calidad de vida, ha sido objeto de evaluación desde el siglo pasado cerca de los años 30, con catástrofes de gran magnitud tanto económica como la Gran Depresión o de tipo humanitario como las secuelas de las grandes guerras mundiales. Para ese entonces, el concepto aceptado para la calidad de vida consistía en la capacidad de una persona para poder consumir y acumular (14).

Tiempo más tarde, para la población cotidiana se hizo común hablar de la calidad de vida, a la cual se referían haciendo alusión a la satisfacción de necesidades y la felicidad deseada por todos. A su vez, en el ámbito científico se analizaba el concepto de calidad de vida desde distintas áreas del saber (14).

En 1998 la Organización mundial de la salud (OMS) define la calidad de vida como; “Las percepciones de los individuos sobre su posición en la vida en el contexto de la cultura y los sistemas de valores en los que viven y en relación con sus objetivos, expectativas, estándares y preocupaciones” (15). Es un concepto amplio que incluye salud física, estado psicológico, grado de independencia y relaciones sociales, y en el que contribuyen las características principales del entorno del sujeto. «Calidad de vida» no es sinónimo de «estado de salud», «estilo de vida», ni de «satisfacción con la vida», sino que hace referencia a un concepto multidimensional que debe tener en cuenta cómo es percibido el mismo por el individuo y otros aspectos de la vida. Se evidencia, entonces, la subjetividad del concepto, la multidimensionalidad y el carácter universal del mismo (16).

La calidad de vida abarca múltiples ámbitos, en ellas se analizan la salud física, el estado psicológico, grado de independencia, las relaciones sociales, los factores ambientales a los que se está expuesto y las creencias personales (17). Algunos factores que han hecho la calidad de vida un tema de interés son los pacientes con enfermedades crónicas, discapacitados, el aumento de los años de vida, entre otros.

La calidad de vida en salud se define como: “La calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) es un concepto multidimensional, abstracto, principalmente subjetivo y muy ligado a la cultura, en el que se considera la calidad de vida

desde una perspectiva del estado salud. Las dimensiones que están estrechamente relacionadas con la CVRS son el funcionamiento físico, funcionamiento emocional, funcionamiento social, rol funcional, funcionamiento cognitivo, percepción de salud general y bienestar” (18). La importancia de la CVRS reside en situar al paciente como objetivo central de la asistencia sanitaria (18). Es una variable de interés para los servicios sanitarios por varias razones. La primera, su asociación clara y consistente con fenómenos de salud tan relevantes individual y socialmente como la mortalidad, la hospitalización y el consumo de recursos sanitarios (19).

### **Medición de calidad de vida relacionada con salud:**

En calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) es fundamental el desarrollo de instrumentos genéricos para poder medirla. Estos incluyen los puntajes globales, los perfiles de salud y las medidas de utilidad; por medio de estos, se puede estimar el impacto de las enfermedades sobre el estado de salud, hacer análisis de costo-utilidad, obtener valores poblacionales de referencia y evaluar programas para la asignación de recursos. En la literatura se encuentran diversos cuestionarios genéricos entre los cuales se destacan el SF-36, SF-12 y el Perfil de salud de Nottingham. Se encargan de evaluar la Calidad de Vida Relacionada con la Salud. Se referencian brevemente a continuación las características más relevantes de cada uno de ellos (20).

### **Cuestionario SF-36**

Es uno de los cuestionarios de Calidad de Vida Relacionada con la Salud (CVRS) más utilizados y evaluado (21). Dicho cuestionario fue desarrollado durante el estudio de resultados médicos (Medical Outcomes Study) para medir conceptos genéricos de salud. El SF-36 constituye una unidad fundamental de evaluación que incluye componentes de la calidad de vida relacionada con la salud proporcionando evidencia sobre dos grandes conceptos de salud: salud física y mental (22). El Cuestionario de Salud SF-36 está compuesto por 36 preguntas (ítems) que se agrupan para su análisis en ocho escalas (que incluyen de dos a 10 ítems) que valoran los estados tanto positivos como negativos de la salud (20). Las dimensiones que evalúa el SF-36 son: a) Función Física, b) Rol Físico, c) Rol Emocional, d) Dolor, e) Vitalidad, f) Función Social, g) Salud Mental, que incluye depresión, ansiedad, control de la conducta y bienestar general, y h) Salud General, concebida como la valoración personal de la salud (22). Las puntuaciones para cada dimensión son codificadas, agregadas y transformadas en una escala que tiene una puntuación desde 0 (el peor estado de salud para esa dimensión) hasta 100 (el mejor estado de salud) (21). El cuestionario detecta diferencias entre grupos definidos por edad, sexo, estado socioeconómico, región geográfica y condiciones clínicas, permitiendo comparar el estado de salud de las poblaciones de diferentes países (22).

## **SF-12**

Es desarrollado en 1994 como alternativa al SF-36, debido a que este último era muy extenso de desarrollar en algunos casos. Consta de 12 preguntas, en las cuales se abordan los ítems del SF-36. Los resultados están estandarizados para que una persona promedio registre un resultado de 50 o mayor, por consiguiente un resultado superior a esto representa una percepción de salud mejor que el promedio (23).

## **Perfil de salud de Nottingham (NHP)**

Se trata de un cuestionario autoadministrado, que se diligencia en unos 10-15 minutos (20). Está compuesta por dos partes: la primera está formada por 38 ítems de verdadero / falso que miden seis dimensiones (movilidad, dolor, energía, sueño, reacciones emocionales y aislamiento social) y una segunda parte opcional que consta de siete ítems adicionales sobre sexo, trabajo, pasatiempos y relaciones sociales. Incluye una escala de sueño específica y artículos para el dolor (24). El cuestionario resulta, en principio, más adecuado para pacientes con algún grado de afectación de salud, ya que carece de ítems de salud positiva (20).

La calidad de vida es una medida de resultado importante para las afecciones dermatológicas porque, si bien muchas afecciones no son mortales, pueden causar una morbilidad significativa que conduce a una disminución de la calidad de vida, por lo tanto, el desarrollo de una medida de calidad de vida que sea válida puede ser un desafío. Para la medición de enfermedades dermatológicas, se han diseñado un conjunto de cuestionarios, entre ellos el índice de calidad de vida dermatológica (DLQI) el cual es el instrumento de calidad de vida más utilizado en dermatología. Otro instrumento de calidad de vida dermatológico validado y utilizado comúnmente es Skindex (25). Se describen con mayor profundidad los cuestionarios específicos a continuación:

## **Dermatology Life Quality Index (DLQI)**

Se han desarrollado diversos cuestionarios para evaluar la calidad de vida en sujetos que padecen vitiligo tanto en su entorno laboral y sus relaciones interpersonales (4). Uno de estos cuestionarios, es el DLQI diseñado para ser realizado en pacientes de ambos sexos, mayores de 16 años. Consta de preguntas que se completan en un corto tiempo, es fácil de responder, lo que permite que sea una herramienta de testeo de sencilla aplicación. Con el objetivo de medir el impacto que produce el vitiligo, el cuestionario considera el efecto de

síntomas y sentimientos, actividades diarias, tiempo libre y ocio, trabajo y educación, relaciones sociales y tratamiento. Las respuestas fueron realizadas de acuerdo a las guías de Finlay y Khan (21) quienes desarrollaron una escala simple para medir el impacto de las dermatitis que puede usarse en la práctica clínica habitual (20).

El DLQI fue el primer instrumento específico de medición de la calidad de vida en dermatología. La primera versión fue publicada en 1994 por Finlay y Khan con el fin de evaluar el impacto en las actividades diarias de enfermedades inflamatorias de la piel como el acné, el eczema, la psoriasis y la urticaria pero presentaba inconvenientes a la hora de evaluar salud mental y emocional de las personas con estas enfermedades. El DLQI consta de 10 preguntas que se completan en un corto tiempo (5 min), es fácil de responder, lo que permite que sea una estrategia de testeo de sencilla aplicación. Se lo ha empleado en pacientes dermatológicos mayores a 16 años. Las preguntas están relacionadas con la percepción del impacto que ha tenido la enfermedad cutánea en la calidad de vida en la última semana. Dichas preguntas engloban aspectos tales como síntomas y sentimientos (preguntas 1 y 2), actividades diarias (preguntas 3 y 4), actividades lúdicas (preguntas 5 y 6), trabajo y vida escolar (pregunta 7), relaciones interpersonales (preguntas 8 y 9) y efectos secundarios del tratamiento (pregunta 10) (20).

Cada ítem tiene cuatro posibilidades de respuesta según la escala de Likert a saber: 0: no en absoluto/no relevante; 1: un poco; 2: mucho; 3: muchísimo (20).

Los resultados de esta herramienta se calculan sumando los puntajes de cada pregunta, resultando en un mínimo de 0 y un máximo de 30. También puede expresarse como porcentaje del máximo puntaje posible de 30. Los puntajes altos son directamente proporcionales a la afectación de la calidad de vida del paciente (20). La Interpretación de los puntajes del DLQI: 0-1: no afecta en nada la vida del paciente; 2-5: pequeño efecto en la vida del paciente; 6-10: moderado efecto en la vida del paciente; 11-20: gran efecto en la vida del paciente; 21-30: extremadamente gran efecto en la vida del paciente (20).

## **SKINDEX**

Fue diseñado originalmente en los Estados Unidos, para medir el impacto de cualquier enfermedad dermatológica en la CV de los pacientes (20). En un comienzo se componía de 61 ítems y se necesitaban aproximadamente quince minutos para resolverlo; posteriormente fue reducido a 29 ítems para resolver en 5 minutos, con el objetivo de poseer una mejor discriminación y capacidad para la evaluación longitudinal de los individuos. En diversos estudios ha probado ser internamente consistente y reproducible, y ha demostrado validez de constructo

y de contenido. Posteriormente fue adaptado en el año 2000 a su versión española (26).

El Skindex 29 es un instrumento válido, fiable y sensible al cambio para medir los efectos de la afectación cutánea en la calidad de vida de pacientes (26). Con puntajes separados para síntomas, emociones y funcionamiento. Se centra en tres dimensiones: la funcional con 12 ítems (vida social, aislamiento, sexualidad, trabajo, aficiones), la emocional con 10 ítems (vergüenza, molestia, depresión, frustración) y la sintomática con siete ítems (picor, dolor, irritación). Cada ítem tiene una escala de respuesta que puede variar de opciones como 0 (nunca) a 4 (todo el tiempo). Las preguntas hacen referencia al período previo de cuatro semanas. Los puntajes van desde 0 (ausencia de impacto en la calidad de vida relacionada con la salud) hasta 100 (máximo impacto en la calidad de vida relacionada con la salud) (20).

Un cuestionario específico para estimar la calidad de vida en Vitiligo ha sido propuesto por Lilly et al. en 2013; llamado Vitiligo Quality of Life (VitiQoL) que enfatiza en tres factores principales que incluyen: estigma, limitación de participación y comportamiento para el vitiligo contamos con el VitiQoL (27), el cual será profundizado a continuación:

### **Vitiligo Quality of Life (VitiQoL)**

Es un instrumento que permite evaluar la carga de la enfermedad sobre la calidad de vida del paciente (28). Enfatiza en tres factores principales que incluyen: estigma, limitación de participación y comportamiento. Consiste en 15 preguntas con puntajes de ítems de 0 (nunca) a 6 (todo el tiempo). Otorga un puntaje total de 0 a 90 (29,30). Además, presenta una evaluación personal de la gravedad del vitiligo, utilizando una escala que va desde 0 (sin afectación cutánea) hasta 6 (peor caso), que corresponde a la pregunta 16 del VitiQoL cuestionario (29).

En este estudio se utilizó el instrumento DLQI, debido a que es un cuestionario autoadministrado, corto, simple y fácilmente desarrollable compuesto de 10 preguntas y que se responde en menos de cinco minutos. Además, se ha traducido el DLQI a varias lenguas, incluyendo el español (20,27).

### **Factores de riesgo relacionados a afectación de la calidad de vida**

Los pacientes con vitiligo tienen su calidad de vida afectada, y hay diferentes variables que son causa de ello, en este estudio se quiere destacar la importancia de cada una de estas y su efecto en las personas enfermas.

- Edad: Según Nerea Mesas-Vila y Elena Castellano-Rioja la calidad de vida de los pacientes con vitiligo, la edad mayor implica un deterioro incrementado (1).
- Sexo: Amer y Goa reportó que las mujeres tienen una mayor afectación de la calidad de vida en comparación con los hombres (31). Según hallazgos, un estudio en Argentina usando el DLQI encontró que las mujeres muestran mayor alteración en la calidad de vida que los hombres manifestando sentirse avergonzadas, observadas o cambiando su vestimenta (6).
- Estado civil: En los pacientes casados, se ha evidenciado que la calidad y estabilidad de la relación está disminuida (11).
- Nivel educativo: Mishra encontró que a mayor escolaridad menor impacto en la calidad de vida (2).

En las características de la enfermedad, se evidencia cómo se afecta la calidad de vida según la localización de la lesión y el tiempo de evolución:

- Localización afectada: Un estudio realizado en Ciudad de México, México, evidenció que aquellos que tienen compromiso en el área genital tienen una peor calidad de vida (3).

## CAPÍTULO 2

### MATERIALES Y MÉTODOS

#### 1. Tipo de estudio

Se realizó un estudio descriptivo transversal.

#### 2. Población de estudio

La población de estudio fue constituida por los adultos que asistieron a la consulta dermatológica con diagnóstico de vitíligo en un hospital de tercer nivel de atención y en el centro dermatológico SE LÁSER ubicado en Barranquilla y su área metropolitana, Atlántico en el primer semestre del 2019. La población accesible compuesta por adultos que asisten a consulta dermatológica con diagnóstico de vitíligo en el Hospital Universidad del Norte y en el centro dermatológico SE LÁSER ubicado en Barranquilla y su área metropolitana, Atlántico en el primer semestre del 2019.. La población elegible conformada por hombres y mujeres que asisten a consulta externa de dermatología con diagnóstico de vitiligo que cumplan con los criterios de inclusión y exclusión planteados:

**Inclusión:** Pacientes con diagnóstico de vitíligo, entre las edades de 18 y 80 años, de ambos sexos, cualquier estado civil; con o sin manifestaciones cutáneas de vitíligo, con o sin tratamiento y adherencia al mismo y que acepten participar en el estudio, diligenciando el consentimiento informado.

**Exclusión:** Pacientes que tienen dificultades para leer o escribir o problemas mentales y que se nieguen a participar en el estudio y/o llenar el consentimiento informado.

**Muestra:** La muestra se estimó mediante el software Epidat 4.1. Tomando una prevalencia del 47% de afectación moderada a un efecto muy grave del estudio realizado en el Departamento de Dermatología Bareilly en India (2), un IC del 95%, un error de muestreo del 5%, un efecto de diseño de 1 y tamaño de población de 44 personas.

#### 3. Recopilación de datos

Previo al proceso de ejecución del proyecto, se solicitó permiso a las autoridades del Hospital Universidad del Norte. Se presentó el proyecto a los profesionales

involucrados en el desarrollo del mismo con el objetivo de que participaran activamente en este.

Los datos fueron recolectados por los investigadores a través de cuestionarios de autodiligenciamiento en aquellos pacientes que asistieron a la consulta dermatológica con diagnóstico de vitiligo y que firmaron el consentimiento informado. Los pacientes, de manera anónima, dieron respuesta a la encuesta siendo así la fuente de recolección primaria. Hubo revisión del desarrollo oportuno de los cuestionarios, de los cuales, los que estaban mal resueltos, fueron excluidos del estudio.

Los datos se recolectaron por medio de tabulación mecánica dado que el cuestionario fue digitado mediante la herramienta Google docs, el cual brindó una base de datos en Excel la cual fue ajustada en términos de etiquetas de variables.

El cuestionario empleado para la evaluación de la calidad de vida fue el DLQI. El DLQI fue el primer instrumento específico de medición de la calidad de vida en dermatología. La primera versión fue publicada en 1994 por Finlay y Khan con el fin de evaluar el impacto en las actividades diarias de enfermedades inflamatorias de la piel. El DLQI consta de 10 preguntas que se completan en un corto tiempo (5 min), es fácil de responder, lo que permite que sea una estrategia de testeo de sencilla aplicación. Se ha empleado en pacientes dermatológicos mayores a 16 años. Las preguntas están relacionadas con la percepción del impacto que ha tenido la enfermedad cutánea en la calidad de vida en la última semana. Dichas preguntas engloban aspectos tales como síntomas y sentimientos (preguntas 1 y 2), actividades diarias (preguntas 3 y 4), actividades lúdicas (preguntas 5 y 6), trabajo y vida escolar (pregunta 7), relaciones interpersonales (preguntas 8 y 9) y efectos secundarios del tratamiento (pregunta 10) (20).

También se utilizó del cuestionario factores de riesgo que indaga sobre las características sociodemográficas y la ubicación de la lesión.

Cada ítem tiene cuatro posibilidades de respuesta según la escala de Likert a saber: 0: no en absoluto/no relevante; 1: un poco; 2: mucho; 3: muchísimo (20).

Los resultados de esta herramienta se calcularon sumando los puntajes de cada pregunta, resultando en un mínimo de 0 y un máximo de 30. También puede expresarse como porcentaje del máximo puntaje posible de 30. Los puntajes altos son directamente proporcionales a la afectación de la calidad de vida del paciente (20). La interpretación de los puntajes del DLQI: 0-1: no afecta en nada



la vida del paciente; 2-5: pequeño efecto en la vida del paciente; 6-10: moderado efecto en la vida del paciente; 11-20: gran efecto en la vida del paciente; 21-30: extremadamente gran efecto en la vida del paciente (20). (Anexo 2).

#### **4. Aspectos éticos.**

El presente proyecto, según el artículo 11 de la Resolución N° 8430 de 1993 del ministerio de salud de la república de Colombia representa una investigación con riesgo mínimo para el participante, debido a que solo serán empleadas encuestas para la recolección de la información (33).

Teniendo en cuenta el artículo 8 de la resolución previamente mencionada, se protegió la privacidad del sujeto de investigación, la encuesta fue autodiligenciada, adicionalmente, no fue requerido el nombre de los entrevistados (33).

Por su parte, el consentimiento informado está basado en los artículos 14 y 15, este fue firmado por los participantes y se respetó la decisión de no querer participar en el proyecto (33).

Teniendo en cuenta la resolución 0314 de 5 de abril de 2018 de colciencias, este proyecto cumple con los parámetros descritos en el documento (34).

Ver anexo 3.

#### **5. Procesamiento**

La tabulación se realizó de forma mecánica y se construyeron bases de datos en el programa Excel en torno a las variables del estudio. Respecto a las variables cualitativas, fueron codificadas para su procesamiento. La información fue importada a Epidat, versión 4.2. y Epi-info versión 7.2.

Los ficheros construidos fueron revisados una segunda vez para evitar los errores missing.

## **6. Presentación**

Al ser un estudio descriptivo, para la presentación de tablas se utilizaron aquellas univariadas y bivariadas, guardando relación con los objetivos específicos.

## **7. Análisis**

Las variables cualitativas fueron analizadas por medio de porcentajes y razones, mientras que las variables cuantitativas, mediante el promedio y la desviación estándar.

Para el primer objetivo específico se emplearon tablas de frecuencia. Para las variables sexo, nivel educativo y estado civil se utilizaron barras simples, mientras que para la variable edad se empleó el histograma.

En el segundo objetivo específico, también se utilizaron tablas de frecuencia, al ser todas las variables cualitativas, se hizo uso de las barras simples o gráfica pastel.

Para el último objetivo específico, se requirieron tablas de asociación, para ello, los gráficos con las variables cualitativas fueron barras superpuestas, y para aquellas variables cuantitativas continuas se utilizaron polígonos de frecuencia.

La asociación entre variables fue medida a través del coeficiente de correlación de Pearson para las variables cuantitativas y para las variables cualitativas por medio del uso del Chi-cuadrado.

## CAPÍTULO 3

### RESULTADOS

En este estudio se incluyeron 40 pacientes con vitiligo de los cuales el 77,5% eran del sexo femenino (tabla 1 y figura 1); predominó el grupo de edad de 30 a 49 años y 50 a 64 años (35%), seguido de 18 a 29 años y 65 a 80 años (15%), la media de edad fue de 47,075 años con una desviación estándar de  $\pm 14,635$  años (tabla 1; figura 2). La mayoría de los pacientes eran profesionales (42,5%), el resto cursaron hasta primaria 25%, secundaria un 20% y un 15% no realizó ningún estudio (tabla 1; figura 3). El estado civil encontrado con más frecuencia fue casado (47,5%) seguido de soltero (25%), unión libre (25%), viudo (2,5%) y ningún paciente divorciado (Tabla 1).

**Tabla 1.** Características sociodemográficas de los pacientes que asistieron a la consulta externa del hospital de la universidad del norte y SE LÁSER, primer semestre de 2019.

| Variables sociodemográficas                      | Frecuencia | Porcentaje (%) |
|--|------------|----------------|
| <b>Edad</b> n=40                                 |            |                |
| 18 - 29  | 6          | 15             |
| 30 - 49  | 14         | 35             |
| 50 - 64  | 14         | 35             |
| 65 - 80  | 6          | 15             |
| Media: 47,075. Desviación estándar: $\pm 14,635$ |            |                |
| <b>Sexo</b>                                      |            |                |
| Femenino   | 31         | 77,5           |
| Masculino  | 9          | 22,5           |
| <b>Nivel educativo</b>                           |            |                |
| Ninguno  | 5          | 12,5           |
| Primaria   | 10         | 25             |
| Secundaria                                       | 8          | 20             |
| Profesional                                      | 17         | 42,5           |

| Estado civil |    |      |
|--------------|----|------|
| Soltero      | 10 | 25   |
| Unión libre  | 10 | 25   |
| Casado       | 19 | 47,5 |
| Divorciado   | 0  | 0    |
| Viudo        | 1  | 2,5  |

*Fuente: Cuestionario socio-demográfico.*

**Tabla 2.** Características de la enfermedad de los pacientes que asistieron a la consulta externa del Hospital de la Universidad del norte y SE LÁSER, primer semestre de 2019.

| Variables sociodemográficas              | Frecuencia | Porcentaje (%) |
|--|------------|----------------|
| Localización de la lesión                |            |                |
| Cara                                     | 3          | 7,5            |
| Cara y genitales                         | 1          | 2,5            |
| Cara, tronco, genitales brazos y piernas | 3          | 7,5            |
| Cara, tronco, brazos y piernas           | 3          | 7,5            |
| Cara, genitales, brazos y piernas        | 1          | 2,5            |
| Cara, brazos y piernas                   | 8          | 20             |
| Tronco                                   | 1          | 2,5            |
| Tronco, brazos y piernas                 | 2          | 5              |
| Genitales                                | 1          | 2,5            |
| Genitales, brazos y piernas              | 2          | 5              |
| Brazos                                   | 6          | 15             |
| Brazos y piernas                         | 5          | 13             |
| Piernas                                  | 4          | 10             |

*Fuente: Cuestionario de frecuencia.*

De acuerdo a las características de la enfermedad según la localización de la lesión y el patrón por individuo, se observa que las áreas y patrón con mayor prevalencia son cara, brazos y piernas en conjunto con un porcentaje de 20%; mientras que las áreas con menor porcentaje fueron cara y genitales, cara, genitales, brazos y piernas y solamente genitales con un porcentaje de 2,5% (tabla 2).

**Tabla 3.** Afectación de la calidad de vida de los pacientes con vitiligo de los pacientes que asistieron a la consulta externa del hospital de la universidad del norte y SE LÁSER, primer semestre de 2019.

| Severidad según DLQI  | Frecuencia | Porcentaje (%) |
|---|------------|----------------|
| Gran efecto en la vida del paciente   | 5          | 12,50          |
| Moderado efecto en la vida del paciente   | 8          | 20             |
| Pequeño efecto en la vida del paciente  | 16         | 40             |
| No afecta en nada la vida del paciente  | 11         | 27,50          |
| Media: 4,58      Desviación estándar: $\pm 4,54$<br>Femenino: Media: 4,64<br>Desviación estándar: $\pm 4,79$<br>Masculino: Media: 4,33<br>Desviación estándar: $\pm 3,24$ |            |                |

Fuente: *Dermatology quality life index*.

De la población estudiada el 32% tenía afectada su calidad de vida (tabla 3). La puntuación del cuestionario DLQI media para el grupo completo de pacientes fue 4,58 con una desviación estándar de  $\pm 4,54$ . La media para las mujeres fue de 4,64 con una desviación estándar de  $\pm 4,79$  y la media de los hombres 4,33 con una desviación estándar de  $\pm 3,24$  lo que no resultó estadísticamente significativo.

**Tabla 4.** Grado de severidad la afectación de la calidad de vida y variables sociodemográficas en el paciente de consulta externa del hospital de la universidad del norte y SE LÁSER en el primer semestre de 2019.

| Severidad |                        |                            |                           |                           |
|-----------|------------------------|----------------------------|---------------------------|---------------------------|
|           | Gran efecto en la vida | Moderado efecto en la vida | Pequeño efecto en la vida | No afecta en nada la vida |
| Sexo      |                        |                            |                           |                           |
| Femenino  | 4 (100%)               | 7 (63,64%)                 | 11 (84,62%)               | 9 (75%)                   |

|                 |         |            |            |            |
|-----------------|---------|------------|------------|------------|
| Masculino       | -       | 4 (36,36%) | 2 (15,48%) | 3 (25%)    |
| Edad (años)     |         |            |            |            |
| 18 - 29         | -       | 3 (27,27%) | 2 (15,83%) | 1 (8,33%)  |
| 30 - 49         | 3 (75%) | 3 (27,27%) | 4 (30,77%) | 4 (33,33%) |
| 50 - 64         | 1 (25%) | 4 (36,36%) | 5 (38,46%) | 4 (33,33%) |
| 65 - 80         | -       | 1 (9,09%)  | 2 (18,38%) | 3 (25%)    |
| Estado civil    |         |            |            |            |
| Soltero         | -       | 5 (45,45%) | 3 (23,08%) | 2 (16,67%) |
| Unión libre     | 1 (25%) | 2 (18,18%) | 4 (30,77%) | 3 (25%)    |
| Casado          | 3 (75%) | 4 (36,36%) | 6 (46,15%) | 6 (50%)    |
| Divorciado      | -       | -          | -          | -          |
| Viudo           | -       | -          | -          | 1 (8,33%)  |
| Nivel educativo |         |            |            |            |
| Ninguno         | -       | 2 (18,18%) | 2 (15,38%) | 1 (8,33%)  |
| Primaria        | 1 (25%) | 2 (18,18%) | 4 (30,77%) | 3 (25%)    |
| Secundaria      | -       | 3 (27,27%) | 2 (15,38%) | 3 (25%)    |
| Profesional     | 3 (75%) | 4 (36,36%) | 5 (38,46%) | 5 (41,67%) |

De los que pacientes con moderada afectación en su calidad de vida el 63,6% eran mujeres. El 75% y 25% de los pacientes que presenta gran afectación se encuentran entre 30 a 49 años y 50 a 64 años respectivamente. De aquellos que presentaron gran efecto y moderado efecto en su calidad de vida, el 75% y 36% respectivamente están casados. Respecto al nivel educativo de los pacientes con gran efecto en su calidad de vida, el 75% fueron profesionales, siendo los más afectados estos mismos de forma moderada con 36,36%, seguidos por los que alcanzaron el nivel secundaria con 27,27% (tabla 4).

**Tabla 5.** Grado de severidad la afectación de la calidad de vida y características de la enfermedad según la localización de la lesión en el paciente de consulta externa del hospital de la universidad del norte y SE LÁSER en el primer semestre de 2019.

| Localización de la lesión                |                        |                            |                           |                           |
|--|------------------------|----------------------------|---------------------------|---------------------------|
|  | Gran efecto en la vida | Moderado efecto en la vida | Pequeño efecto en la vida | No afecta en nada la vida |
| Cara                                     | -                      | 1 (9,09%)                  | 1 (7,69%)                 | 1 (8,33%)                 |
| Cara y genitales                         | -                      | 1 (9,09%)                  | -                         | -                         |
| Cara, tronco, genitales brazos y piernas | 1 (25%)                | -                          | 1 (7,69%)                 | 1 (8,33%)                 |
| Cara, tronco, brazos y piernas           | 1 (25%)                | 1 (9,09%)                  | -                         | 1 (8,33%)                 |
| Cara, genitales, brazos y piernas        | -                      | -                          | -                         | 1 (8,33%)                 |
| Cara, brazos y piernas                   | -                      | 3 (27,27%)                 | 3 (23,08%)                | 2 (16,67%)                |
| Tronco                                   | -                      | -                          | -                         | 1 (8,33%)                 |
| Tronco, brazos y piernas                 | -                      | 1 (9,09%)                  | -                         | 1 (8,33%)                 |
| Genitales                                | -                      | -                          | -                         | 1 (8,33%)                 |
| Genitales, brazos y piernas              | -                      | -                          | 2 (15,38%)                | -                         |
| Brazos                                   | 1 (25%)                | 3 (27,27%)                 | 2 (15,38%)                | -                         |
| Brazos y piernas                         | 1 (25%)                | -                          | 1 (7,69%)                 | 3 (25%)                   |
| Piernas                                  | -                      | 1 (9,09%)                  | 3 (23,08%)                | -                         |
| TOTAL                                    | 100%                   | 100%                       | 100%                      | 100%                      |

En este estudio se observó que las personas que tenían gran efecto en su calidad de vida el 75% presentaron lesiones en áreas expuestas como cara y brazos a su vez tenían varias áreas afectadas al mismo tiempo. Las personas que tenían afectación moderada en su calidad de vida el 90% presentaban lesiones en áreas expuestas y más de una zona afectada (tabla 5).

**Tabla 6.** Calidad de vida en pacientes con vitiligo y características sociodemográficas de los pacientes que asistieron a la consulta externa del hospital de la universidad del norte y SE LÁSER en el primer semestre de 2019.

| Variables       | n=40                                      |   | OR    | I.C. 95%    | x²     | Valor de p<br>fisher |
|-----------------|---|---|-------|-------------|--------|----------------------|
|                 | Afectación<br>de la<br>calidad de<br>vida | No<br>afectación<br>de la<br>calidad de<br>vida |       |             |        |                      |
| Sexo            |   |   |       |             |        |                      |
| Femenino        | 11  | 20  | 0,68  | 0,15 – 3,10 | 0,0096 | 0,45                 |
| Masculino       | 4   | 5   |       |             |        |                      |
| Edad            |   |   |       |             |        |                      |
| 30-64 años      | 11  | 17  | 1,29  | 0,31 - 5,35 | 0,00   | 0,5049               |
| Otras de edades | 4   | 8   |       |             |        |                      |
| Estado civil    |   |   |       |             |        |                      |
| Casado          | 7   | 12  | 0,947 | 0,26 - 3,41 | 0,0602 | 0,5971               |
| Otros           | 8   | 13  |       |             |        |                      |
| Nivel educativo |   |   |       |             |        |                      |
| Profesional     | 7   | 10  | 1,312 | 0,36 - 4,77 | 0,0068 | 0,4655               |
| Otros           | 8   | 15  |       |             |        |                      |

En el estudio se comparó la asociación entre las personas que tienen afectada su calidad de vida y las que no presentaron afectación. No se encontró asociación significativa entre mujeres y hombres pero sí presentan mayor riesgo de tener afectada su calidad de vida en las personas entre 30-64 años que el resto de edades, al igual que los profesionales mientras que no hay mayor riesgo según el estado civil de la persona (tabla 6).

**Tabla 7.** Calidad de vida en pacientes con vitiligo y características de la enfermedad de los pacientes que asistieron a la consulta externa del hospital de la universidad del norte y SE LÁSER en el primer semestre de 2019.



| Variables                    | n=40                                      |   | OR    | I.C. 95%     | x²     | Valor de p<br>fisher |
|------------------------------|---|---|-------|--------------|--------|----------------------|
|                              | Afectación<br>de la<br>calidad de<br>vida | No<br>afectación<br>de la<br>calidad de<br>vida |       |              |        |                      |
| Localización de la lesión    |   |   |       |              |        |                      |
| Expuestos (Cara y E.S.)      | 14  | 20  | 3,500 | 0,36 - 33,30 | 0,4706 | 0,2537               |
| No expuestos (Tronco y E.I.) | 1   | 5   |       |              |        |                      |

Se observó que hay mayor riesgo de de afectación en la calidad de vida en las personas que presentan lesiones en áreas expuestas (tabla 7).

## CAPÍTULO 4

### DISCUSIÓN

En este estudio se obtuvo una prevalencia de afectación de la calidad de vida del 32,5%, porcentaje que se aproxima con un estudio realizado en el Departamento de Dermatología Bareilly en India el cual demostró a través del Dermatology Life Quality Index (DLQI) que el 47% de los pacientes tenían una afectación de moderada a un efecto muy grande en la calidad de vida (2).

El 20% de la población en general afirmó que el vitiligo genera una afectación moderada en su vida. Así mismo el 23% en un estudio realizado en el hospital de Luis Verdaza en Guayaquil las personas afirmaron que tienen afectación moderada en su calidad de vida (4).

La edad promedio encontrada fue de 47 años en comparación con el estudio realizado en la universidad del Rosario, Argentina que fue de 37 años. La frecuencia de mujeres que realizaron el cuestionario fue mucho mayor que los hombres (6).

La calificación media para el grupo del DLQI ( $4,58 \pm 4,54$ ) fue menor que lo reportado la Unidad de Investigación del Centro Dermatológico de México con  $5,2 \pm 5,4$  puntos mientras que se pueden observar valores similares en la puntuación de la población en general y de mujeres en el estudio realizado en la universidad del Rosario, Buenos Aires con una media para el grupo completo de pacientes fue  $4,0 \pm 4,8$ . La media para las mujeres fue  $4,9 \pm 5,7$  mientras que para los hombres fue  $2,8 \pm 3,2$ . Esto significa que el vitiligo tiene un leve efecto en la vida de los enfermos (3,6).

El 57,2% de las personas encuestadas se sentían avergonzadas por su condición, el 2,5% afirmaron que comprometía sus actividades recreativas y el 7,5% ha tenido dificultades en su trabajo, los resultados obtenidos no fueron relevantes en comparación con estudio realizado en el hospital de Luis Verdaza en Guayaquil, donde utilizando el DLQI, mostró que el 85% de los pacientes con vitiligo se sienten avergonzados por su condición, 77% afirmó que afectaba sus actividades laborales y en más del 80% afectó las actividades sociales o recreativas (4).

En este estudio, el 63% de la población con afectación moderada de la calidad de vida eran mujeres. En gran efecto no se encontró ningún hombre; así mismo, un estudio realizado en la Universidad Nacional del Rosario, Argentina encontró que el 13% de las mujeres y el 7% de los hombres se ven afectados moderadamente y los porcentajes de afección severa son 16% para mujeres y

4% para los hombres mostrando que hay tendencia a una mayor afectación sobre el sexo femenino (6).

Se encontró que en los extremos de la vida, el vitíligo implica menor afectación dado que del total de personas que presentan moderada y gran afectación en su calidad de vida la mayoría pertenecen a los grupos de edad de 30 a 49 y de 50 a 64 años. En contraste con el estudio realizado por Nerea Mesas-Vila y Elena Castellano-Rioja en el cual afirman que la calidad de vida de los pacientes con vitíligo, la edad mayor conlleva a un deterioro incrementado (1).

Según un estudio transversal en la Unidad de Investigación del Centro Dermatológico Dr. Ladislao de la Pascua en la ciudad de México, se demostró que los casados son mayormente afectados de manera negativa que los solteros (puntajes de 9.22 vs 6.91, respectivamente) (3). Hallazgos similares fueron encontrados en este estudio dado que las personas presentan gran efecto y moderado efecto en su calidad el 75% y 36,6% respectivamente son casados y no habían solteros. A diferencia de este estudio, el Departamento de Dermatología Bareilly en India encontró en su población, que los solteros tenían una afectación muy grande en la calidad de vida con respecto a los casados, siendo los porcentajes 16% y 10% respectivamente (2).

Los resultados de este proyecto reflejan una gran afectación en el 75% de los profesionales, con un 36,36% de compromiso de moderada severidad, resultados diferentes a los encontrados en el estudio anteriormente mencionado en el departamento Dermatológico Dr. Ladislao en México y en el Departamento de Dermatología Bareilly en India, donde encontraron que un nivel educativo más bajo se ha informado que se asocia con mayor impacto sobre la calidad de vida (2,3).

Se encontró que de las personas que tienen una gran afectación de la calidad de vida el 100% tienen afectados los miembros superiores junto con alguna otra área expuesta, similar al estudio realizado en Atlanta, Emory University, el cual mostró que el vitíligo en cabeza, cara, cuello y miembros superiores (áreas expuestas) afecta sustancialmente la calidad de vida (7).

A diferencia de los estudios realizados en Reino Unido y de la Unidad de Investigación del Centro Dermatológico Dr. Ladislao de la Pascua en la ciudad de México en los cuales se encontró que los pacientes con afectación en los genitales tenían afectada su calidad de vida en gran proporción, los resultados encontrados en esta investigación arrojan un bajo porcentaje de efecto sobre la calidad de vida en pacientes con dichas lesiones (3,7).

En el anterior estudio mencionado en el departamento Dermatológico Dr. Ladislao en México, también encontraron que un nivel educativo más bajo se ha informado que se asocia con mayor impacto sobre la calidad de vida, resultados que concuerdan con el estudio realizado en el Departamento de Dermatología Bareilly en India. Por otro lado, en este estudio se encuentra que las diferencias entre los niveles educativo no fue significativo, debido a que los pacientes que cursaron hasta primaria, al igual que quienes son profesionales tienen gran efecto sobre su calidad de vida, con un porcentaje de 20% y 17,6% (2, 3).

En este estudio se encontró que hasta el 57,5% de los pacientes con vitiligo se sentían avergonzados, 15% de los pacientes con vitiligo afirmó que afectaba sus actividades sociales y el 12% respondió que afectaba sus actividades laborales. En contraste con esta investigación, un estudio realizado en el hospital de Luis Verdaza en Guayaquil, encontró que el porcentaje de afectación en las anteriores categoría era mayor, en este estudio se utilizó el DLQI, en donde encontraron que el 85% de los pacientes con vitiligo se sienten avergonzados por su condición, 77% afirmó que afectaba sus actividades laborales y en más del 80% afectó las actividades sociales o recreativas (4).

Entre las quejas más frecuentes de los pacientes se encontraba que se sentían avergonzados en un 57,5% de los pacientes por sus lesiones en la piel, seguida de un 45% los cuales manifestaban que presentaban problemas a la hora de socializar, un 42,5% de los pacientes afirmó que presentó problemas a la hora vestirse por sus lesiones y un 37,5% de los pacientes afirmó presentar manifestaciones cutáneas como prurito, ardor y dolor. En estudios similares se encontró que las manifestaciones cutáneas como prurito, ardor y dolor son las que más afectan su calidad de vida; sienten que su vida cotidiana se ve afectada, pero en el caso de los hombres esta les afecta más en el ocio y su recreación (6).

Se realizó la exploración de asociaciones estadísticas entre las variables estudiadas, ninguna fue estadísticamente significativa. A pesar de que en todas la variables a excepción del estado civil el OR fue mayor a 1, el IC no fue significativo, por lo que no hubo tendencia a la asociación.

El objetivo es difundir los resultados de este proyecto, con el fin de minimizar los impactos psicosociales, inspirar a la creación de grupos de apoyo que ayuden a los pacientes con vitiligo que tienen afectada su calidad de vida, a seguir luchando en contra de su enfermedad, encontrando personas que poseen sus mismos padecimientos para que logren compartir sus preocupaciones y brindarse apoyo mutuamente. Con los resultados encontrados, se espera crear conciencia en toda la población, con énfasis en el sector salud, con el fin de crear intervenciones tempranas en donde se vincule a los dermatólogos, psicólogos, a la familia y al paciente con el fin de ayudar a mejorar su calidad de vida.

En este estudio se presentaron dificultades relacionadas con el tamaño muestral al inicio de la ejecución del proyecto. Se esperaba mayor cantidad de pacientes en el lugar de investigación inicial, el Hospital Universidad del Norte. Desafortunadamente no se recolectó el número de pacientes esperados, por lo cual fue necesario integrar un nuevo lugar de recolección de información, el consultorio SE LÁSER, en donde fueron captados nuevos pacientes, aún así, no pudo encontrarse tendencia a la asociación por el tamaño total de la muestra.

## **CAPÍTULO 5**

### **CONCLUSIONES**

El vitíligo es una enfermedad dermatológica que puede llegar a afectar la calidad de vida en grados variables dependiendo del sexo, la edad, estado civil, nivel educativo y localización de las lesiones.

Para cada una de las variables mencionadas anteriormente se encontró que la mayor parte de la población de estudio fueron mujeres, a pesar de encontrarse una mayor población en este género, la encuesta demostró que la diferencia del impacto de la enfermedad sobre la calidad de vida comparado con los hombres es mínimo. Los rangos de edades se mantuvieron equivalentes unos con otros, pero se encontró que el rango con mayor afectación en su calidad de vida fueron los grupos entre 30 - 49 años y 50 - 64 años, con un mayor efecto en su calidad de vida.

Según la localización de la lesión se encontró que mientras más expuesta se encuentre la lesión, mayor es el efecto que tiene la enfermedad sobre la calidad de vida del paciente, y mientras más áreas afectadas se encuentren el puntaje de la encuesta irá aumentando, generando una mayor afectación de la variable en estudio.

De acuerdo con el estado civil, no se encontró ningún paciente divorciado, a pesar de esto, los pacientes casados manifestaron un gran efecto de la enfermedad sobre su calidad de vida, mientras que los solteros y en unión libre en los que se encontró solo un pequeño efecto en su calidad de vida.

Un poco más de la mitad de los pacientes con vitíligo se sienten avergonzados por la condición de su piel. Un pequeño porcentaje manifiesta que interfiere en algún grado con sus actividades laborales y deportivas o lúdicas.

## **CAPÍTULO 6**

### **RECOMENDACIONES**

Difundir información sobre la enfermedad, esto mejora de una forma u otra la calidad de vida de los pacientes con vitiligo y genera mayor conocimiento acerca de posibles tratamientos.

Evitar estrés emocional, debido a que este generalmente puede ser un factor desencadenante.

Usar protector solar y ropa que proteja la piel del sol, esto ayudará al mejor pronóstico de las lesiones.

Manejo multidisciplinario con dermatología y psicología, el primero se hace cargo de prescribir un tratamiento adecuado y el segundo maneja la parte emocional, que en muchas ocasiones es la que más afecta la calidad de vida en estos pacientes.

## BIBLIOGRAFÍA

1. Mesas-Vila N. Comparative study of health-related quality of life in an albino. 2017;47–61. Available from: <https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/6250658.pdf%0A>
2. Mishra N, Rastogi MK, Gahalaut P, Agrawal S. Dermatology Specific Quality of Life in Vitiligo Patients and its relation with various variables: A hospital based cross-sectional study. J Clin Diagn Res. 2014;8:YC01---3 DOI: 10.7860/JCDR/2014/8248.4508
3. Morales-Sánchez MA, Vargas-Salinas M, Peralta-Pedrero ML, Olguín-García MG, Jurado-Santa Cruz F. Impacto del vitiligo en la calidad de vida. Actas Dermosifiliogr [Internet]. 2017;108(7):637–42. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.ad.2017.03.007>
4. Lopez Alvarez NJ Tesis. Factor de Riesgo, evaluación de la calidad de vida e incidencia de vitiligo de la consulta de dermatología del Hospital Luis Vernaza de Guayaquil en el periodo 2012 - 2014 [Internet]. 2015 [citado el 28 de Mayo de 2018]. Recuperado a partir de: <http://repositorio.ug.edu.ec/handle/redug/10793>
5. Rumbo-Prieto J, Palomar-Llatas F. Intervenciones terapéuticas para la mejora de la calidad de vida de los pacientes adultos con vitiligo. Ene. [Internet]. 2017 [citado 2018 Abr 26] ; 11( 1 ). Disponible en: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1988-348X2017000100010&lng=es](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1988-348X2017000100010&lng=es)
6. Merli A, Serra E, Montenegro V, Pascual L. Impacto de calidad de vida en vitiligo. Arch Argent Dermatol. 2014;64(4):139–43. ID: lil-775353.



7. Bhandarkar SS, Kundu R V. Quality-of-Life Issues in Vitiligo. *Dermatol Clin* [Internet]. 2012;30(2):255–68. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.det.2011.11.013>
8. Mulekar S, Al-Mubarak L, Al-Mohanna H, Al-Issa A, Jabak M. Quality of life in Saudi vitiligo patients. *J Cutan Aesthet Surg* [Internet]. 2011;4(1):33. Available from: <http://www.jcasonline.com/text.asp?2011/4/1/33/79188>
9. Abbruzzese MA, Larralde M, Ubogui J. Consenso Sobre Vitiligo. *Soc Argentina Dermatologia*. 2015;1–27.
10. Pérez-Peralta M. Perfil Clínico y epidemiológico del vitiligo. 2013;15–9. Available from: [revistas.urp.edu.pe/index.php/RFMH/article/download/327/321](http://revistas.urp.edu.pe/index.php/RFMH/article/download/327/321) ID: lil-775353.
11. Babikian A, Koo J. The psychosocial impact of acne , vitiligo , and psoriasis : a review. 2016;383–92. DOI: [10.2147/CCID.S76088](https://doi.org/10.2147/CCID.S76088)
12. Entre R, Evolución LA, Vitíligo DEL, Del E, El PY, Subjetivo M, et al. Relación entre la evolución del vitíligo, el estrés del paciente y el malestar subjetivo. 2017;158
13. Whitton ME, Ashcroft DM, Barrett C W, Gonzalez U. Intervenciones para el vitiligo (Revisión Cochrane traducida). En: La Biblioteca Cochrane Plus, 2008 Número 4. Oxford: Update Software Ltd. Disponible en: <http://www.updatesoftware.com>. (Traducida de The Cochrane Library, 2008 Issue 3. Chichester, UK: John Wiley & Sons, Ltd.).
14. Cardona AD, Agudelo GHB. Construcción cultural del concepto calidad de vida. *Rev Fac Nac Salud Pública*. 2005;23(1):79–90.
15. THE WHOQOL GROUP. Development of the World Health Organization WHOQOL-BREF quality of life assessment. The WHOQOL Group. *Psychol Med* [Internet]. 1998;28:551–8. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/9626712>

16. Aramberri XI, Manchola EA. Principios básicos de ética en atención geriátrica [Internet]. Tratado de medicina geriátrica. Elsevier España#241;a, S.L.; 2015. 17-23 p. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/B978-84-9022-120-4/00003-3>
17. Organización Mundial de la salud: Sobre la calidad de vida. ¿Qué es calidad de vida? Foro Mund Salud [Internet]. 1996;17(4):385–7. Available from: [http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/55264/WHF\\_1996\\_17\\_n4\\_p385-387\\_spa.pdf?sequence=1&isAllowed=y](http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/55264/WHF_1996_17_n4_p385-387_spa.pdf?sequence=1&isAllowed=y)
18. Garzón-Maldonado FJ, Gutiérrez-Bedmar M, García-Casares N, Pérez-Errázquin F, Gallardo-Tur A, Martínez-Valle Torres MD. Calidad de vida relacionada con la salud en cuidadores de pacientes con enfermedad de Alzheimer. Neurología [Internet]. 2017;32(8):508–15. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.nrl.2016.02.023>
19. Lizán Tudela L. La calidad de vida relacionada con la salud [Internet]. Vol. 41, Atención Primaria. Elsevier España#241;a, S.L.; 2009. 411-416 p. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/B978-84-9022-109-9/00013-7>
20. Restrepo, C, Escobar Valencia, C, Mejía Giraldo, AM, Tamayo Arango, S, García García, HI, Lugo Agudelo, LH, Sanclemente Mesa, G. Instrumentos de evaluación de la calidad de vida en dermatología. Iatreia [Internet]. 2013;26(4):467-475. Recuperado de: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=180529163008>
21. Vilagut G, Ferrer M, Rajmil L, Rebollo P, Permanyer-Miralda G, Quintana JM, et al. El Cuestionario de Salud SF-36 español: una década de experiencia y nuevos desarrollos. Gac Sanit [Internet]. 2005;19(2):135–50. Available from: <http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0213911105713418>

22. Severiche-sierra C. Calidad de vida relacionada con salud en guardas de seguridad de Cartagena, Colombia Quality of life related to health security guard Cartagena, Colombia. 2016;8(2):54–61. Available from: <https://doi.org/10.22519/21455333.673>
23. Hurson CJ, Dunbar MJ. Rating Systems and Outcomes of Total Hip Arthroplasty [Internet]. Surgery of the Hip. Elsevier Inc.; 2018. 774-785 p. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/B978-0-443-06991-8.00061-9>
24. Haythornthwaite JA. Assessment of Pain Beliefs, Coping, and Function [Internet]. Sixth Edition. Textbook of Pain. Elsevier Ltd; 2013. 328-338 p. Available from: <https://www-clinical-key-com-au>
25. Nakib S, Qureshi AA. 123 - Public Health and Dermatology [Internet]. Fourth Edition. Dermatology: 2-Volume Set. Elsevier Ltd; 2018. 2057-2064 p. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/B978-0-7234-3571-6.00123-8>
26. Medellín S-, Sanclemente-mesa G, García HI, Aguirre-acevedo DC, Jones-caballero M, Lugo LH, et al. Fiabilidad y validez de constructo de la versión colombiana del instrumento de calidad de vida. 2017;30(1):21–33.
27. Hedayat K, Karbakhsh M, Ghiasi M, Goodarzi A, Fakour Y, Akbari Z, et al. Quality of life in patients with vitiligo: a cross-sectional study based on Vitiligo Quality of Life index (VitiQoL). Health Qual Life Outcomes [Internet]. 2016;14(1):86. Available from: <https://doi.org/10.1186/s12955-016-0490-y>
28. Journal of the American Academy of Dermatology, 2015-05-01, Volumen 72, Número 5, Páginas AB220-AB220
29. Boza Juliana Catucci, Kundu Roopal V, Fabbri Amanda, Horn Roberta, Giongo Natalia, Cestari Tania Ferreira. Translation, cross-cultural adaptation and validation of the vitiligo-specific health-related quality of life instrument (VitiQoL) into Brazilian Portuguese. An. Bras. Dermatol. [Internet]. 2015 June [cited 2018 May 08] ; 90( 3 ): 358-362. Available from: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0365-](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0365-)

05962015000300358&lng=en.

<http://dx.doi.org/10.1590/abd1806-4841.20153684>.

30. Hedayat K, Karbakhsh M, Ghiasi M, Goodarzi A, Fakour Y, Akbari Z, et al. Quality of life in patients with vitiligo: A cross-sectional study based on Vitiligo Quality of Life index (VitiQoL). Health Qual Life Outcomes [Internet]. 2016;14(1):1–9. Available from: <http://dx.doi.org/10.1186/s12955-016-0490-y>.

31. Amer AA, Gao XH. Quality of life in patients with vitiligo: Analysis of the dermatology life quality index outcome over the past two decades. Int J Dermatol. 2016;55:608---14. <https://doi.org/10.1111/ijd.13198>

32. Ramakrishna P, Rajni T. Psychiatric morbidity and quality of life in vitiligo patients. Indian J Psychol Med [Internet]. 2014;36(3):302. Available from: <http://www.ijpm.info/text.asp?2014/36/3/302/135385>

33. Ministerio de Salud. Resolución 8430 de 1993. Minist Salud y Protección Soc República Colomb. 1993;1993(Octubre 4):1–19.

34. Colciencias. Resolución 0314-2018. Bogotá, D.C.: <http://www.colciencias.gov.co/normatividad/resolucion-0314-2018>; 2018. p. 130.

## ANEXOS

### *ANEXO 1. Tabla de operacionalización de variables*

| Macrovariables   | Variables    |
|------------------|--------------|
| SOCIODEMOGRÁFICA | Edad         |
|                  | Sexo         |
|                  | Estado civil |

|                                  |  |
|----------------------------------|--|
|                                  | Nivel educativo                          |
| CARACTERÍSTICAS DE LA ENFERMEDAD | Localización de la lesión                |
|                                  | Lesión en área genital.                  |
| EFEECTO                          | Calidad de vida relacionada con la salud |

## **ANEXO 2. Cuestionarios**

**Encuesta de características sociodemográficas en los pacientes con vitíligo que fueron a consulta en el primer semestre de 2019.**

*Calidad de vida de pacientes con vitíligo atendidos en la consulta dermatológica del Hospital de la Universidad del Norte, área Metropolitana de Barranquilla y consultorio particular SELASER en el Primer semestre de 2019.*

1. Sexo

- ☐ Femenino
- ☐ Masculino

2. ¿Cuántos años tiene?  
(Número de años cumplidos)

3. Estado civil

- ☐ Soltero(a)
- ☐ Unión libre
- ☐ Casado(a)
- ☐ Divorciado(a)
- ☐ Viudo(a)

4. Nivel educativo

- ☐ Ninguno
- ☐ Primaria
- ☐ Secundaria
- ☐ Profesional

5. Localización de la lesión.

- ☐ Cara
- ☐ Tronco
- ☐ Genitales

- Extremidades superiores
- Extremidades inferiores

### Cuestionario Dermatology life quality index (DLQI)

*Calidad de vida de pacientes con vitíligo atendidos en la consulta dermatológica del Hospital de la Universidad del Norte, área Metropolitana de Barranquilla y consultorio particular SE LASER en el Primer semestre de 2019.*

- |   |   |
|---|---|
| <p>1. Durante la última semana, ¿ha sentido <b>picazón, dolor o ardor</b> en la piel o la ha tenido <b>dolorida</b>?</p>                                    | <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Muchísimo</li> <li>○ Mucho</li> <li>○ Un poco</li> <li>○ Nada</li> </ul> |
| <p>2. Durante la última semana, ¿se ha sentido <b>avergonzado/a</b> o <b>cohibido/a</b> debido a su piel?</p>   | <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Muchísimo</li> <li>○ Mucho</li> <li>○ Un poco</li> <li>○ Nada</li> </ul> |
| <p>3. Durante la última semana, ¿le ha molestado su condición de la piel para hacer las <b>compras</b> u ocuparse de la <b>casa</b> o el <b>jardín</b>?</p> | <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Muchísimo</li> <li>○ Mucho</li> <li>○ Un poco</li> <li>○ Nada</li> </ul> |
| <p>4. Durante la última semana, ¿ha influido su condición de la piel en la elección de la <b>ropa</b> que lleva?</p>  | <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Muchísimo</li> <li>○ Mucho</li> <li>○ Un poco</li> <li>○ Nada</li> </ul> |

5. Durante la última semana, ¿ha influido su condición de la piel en alguna actividad **social** o **recreativa**?
- ☐ Muchísimo
  - ☐ Mucho
  - ☐ Un poco
  - ☐ Nada
6. Durante la última semana, ¿ha tenido dificultad para practicar **deportes** debido a su condición de la piel?
- ☐ Muchísimo
  - ☐ Mucho
  - ☐ Un poco
  - ☐ Nada
7. Durante la última semana, ¿le ha impedido su condición de la piel **trabajar** o **estudiar**?
- ☐ Sí
  - ☐ No
- Si la respuesta es "No", durante la última semana, ¿cuánta dificultad le ha ocasionado su condición de la piel en el **trabajo** o en sus **estudios**?
- ☐ Mucho
  - ☐ Un poco
  - ☐ Nada
8. Durante la última semana, ¿su condición de la piel le ha ocasionado dificultades con su **pareja, amigos íntimos** o **familiares**?
- ☐ Muchísimo
  - ☐ Mucho
  - ☐ Un poco
  - ☐ Nada
9. Durante la última semana, ¿cuánta dificultad le ha ocasionado su condición de la piel en su **vida sexual**?
- ☐ Muchísimo
  - ☐ Mucho
  - ☐ Un poco
  - ☐ Nada
10. Durante la última semana, ¿cuánta dificultad le ha ocasionado su **tratamiento** de la piel, por ejemplo, ocupándole tiempo o ensuciando o desordenando su casa?
- ☐ Muchísimo
  - ☐ Mucho
  - ☐ Un poco
  - ☐ Nada

### **ANEXO 3. Consentimiento informado.**

*Calidad de vida de pacientes con vitíligo atendidos en la consulta dermatológica del Hospital de la Universidad del Norte, área Metropolitana de Barranquilla y consultorio particular SELASER en el Primer semestre de 2019.*

#### **Información para el paciente y formulario de consentimiento informado.**

**Título del estudio:** Calidad de vida de pacientes con vitíligo atendidos en la consulta dermatológica del Hospital de la Universidad del Norte, área Metropolitana de Barranquilla y consulta particular SELASER en el Primer semestre de 2019.

**Investigadores Principales:** Alejandra Meza Durán, Daniela Parra Cantillo, María Sanchez Chica y Leonardo Vecino Moreno.

**Entidad donde se desarrolla la investigación o patrocinador:** Hospital Universidad del Norte. Departamento de ciencias de la salud, facultad de medicina. Calle 30 Autopista Aeropuerto, Ciudadela Rotaria.

**Naturaleza y Objetivo del estudio:** La calidad de vida en los pacientes con vitiligo está afectada en gran proporción. Las personas pueden sufrir de discriminación, baja autoestima entre otras, que pueden resultar en una alteración de su personalidad, aislamiento social y compromiso tanto en sus relaciones interpersonales como laborales. El objetivo de este estudio consiste en determinar cuáles son las variables asociadas a la afectación de la calidad de vida en personas con vitíligo.

**Procedimiento:** Si acepta ser partícipe de este proyecto, se le solicitará responder a unas encuestas, las cuales se utilizarán únicamente para este estudio.

Además, le pedimos permiso para tener acceso a consultar su historia clínica de donde obtendremos información relevante para este proyecto enfatizando en el ACV y su evolución hospitalaria.

**Riesgos asociados a su participación en el estudio:** Participar en este estudio no tiene para usted ningún riesgo debido a que solo responderá dos (2)



cuestionarios, uno de los cuales solo consta de 10 preguntas, en las que no se tratarán aspectos sensitivos de su conducta.

**Beneficios de su participación en el estudio:** Participar en el estudio no genera un beneficio directo para usted, pero los resultados obtenidos del estudio podrán generar beneficio futuro para muchas personas.

**Voluntariedad:** Su participación en este proyecto es totalmente voluntaria. Si decide no participar o retirarse del proyecto en cualquier momento, aun cuando haya iniciado su participación del estudio puede hacerlo sin que esto genere alguna sanción, castigo o reproche para usted.

**Confidencialidad:** Si usted decide participar, garantizamos que toda la información suministrada será manejada con absoluta confidencialidad, sus datos personales no serán publicados ni revelados, nos hacemos responsables de la custodia y privacidad de los mismos.

**Compartir los resultados:** Los resultados obtenidos de este estudio se presentará y divulgarán ante el personal de salud del Hospital Universidad del Norte y también ante el comité de estudiantes de medicina (CEM) de la Universidad del Norte pero la información personal permanecerá confidencial.

**Conflicto de interés del investigador:** Los investigadores no tenemos ningún conflicto de interés con los participantes en el estudio ni con los patrocinadores.

**Contactos:** Si tiene alguna duda puede contactarse con:

- Alejandra Meza Durán 3107052245 [alejandrameza@uninorte.edu.co](mailto:alejandrameza@uninorte.edu.co),
- María Sánchez Chica 3226069635 [mcchica@uninorte.edu.co](mailto:mcchica@uninorte.edu.co),
- Daniela Parra Cantillo 3106422101 [cdparra@uninorte.edu.co](mailto:cdparra@uninorte.edu.co),
- Leonardo Vecino Moreno 3206977943 [lvecino@uninorte.edu.co](mailto:lvecino@uninorte.edu.co).

He entendido la información que se expone en este consentimiento y me han respondido las dudas e inquietudes surgidas. Autorización Estoy de acuerdo o acepto participar en el presente estudio. Para constancia, firmo a los \_\_\_\_ días del mes de \_\_\_\_\_ del año \_\_\_\_.

Firma y Cédula del participante Declaración del investigador

Yo certifico que le he explicado a esta persona la naturaleza y el objetivo de la investigación, y que esta persona entiende en qué consiste su participación, los

posibles riesgos y beneficios implicados. Todas las preguntas que esta persona ha hecho le han sido contestadas en forma adecuada. Así mismo, he leído y explicado adecuadamente las partes del consentimiento informado.

Hago constar con mi firma.

**Nombre del investigador.** \_\_\_\_\_

**Firma** \_\_\_\_\_

**Fecha (dd/mm/aaaa)** \_\_\_\_\_

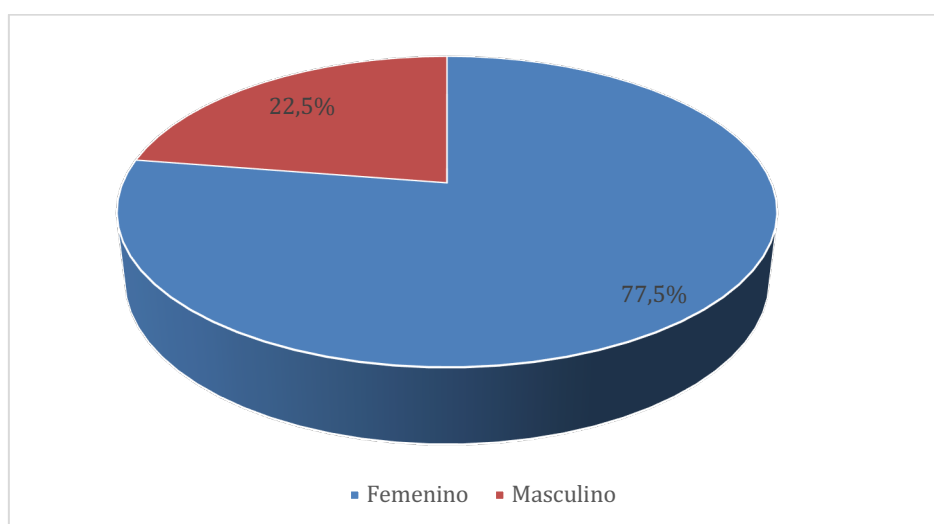
#### ***ANEXO 4. Recursos***

| Rubros                  | Costos     |
|-------------------------|------------|
| 1. Recursos humanos     |            |
| Equipo de investigación | \$ 0.00    |
| Asesor (es)             | \$ 0.00    |
| 2. Gastos generales     |            |
| Equipos                 | \$ 0.00    |
| Bibliografía            | \$ 0.00    |
| Fotocopias              | \$ 100.000 |
| Transporte              | \$ 60.000  |
| Papelería               | \$ 20.000  |

|       |            |
|-------|------------|
| Otros | \$ 17.600  |
| Total | \$ 127.600 |

## FIGURAS

**Figura 1.** Características sociodemográficas de los pacientes que asistieron a la consulta externa del hospital de la universidad del norte y SE LÁSER en el primer semestre de 2019, según el sexo.

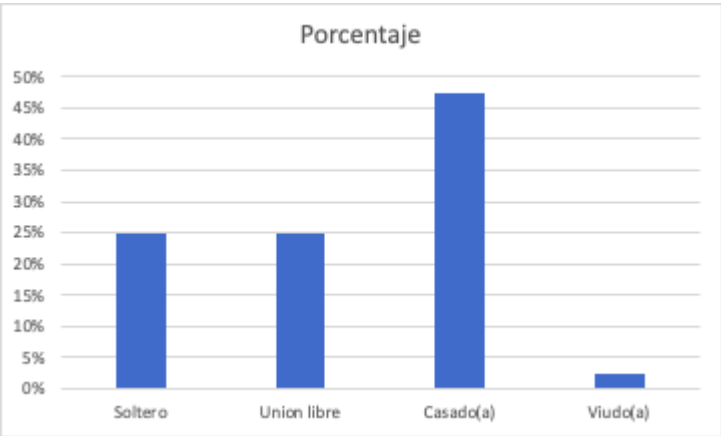


*Fuente: Tabla 2.*

**Figura 2.** Características sociodemográficas de los pacientes que asistieron a la consulta externa del hospital de la universidad del norte y SE LÁSER en el primer semestre de 2019, según la edad.

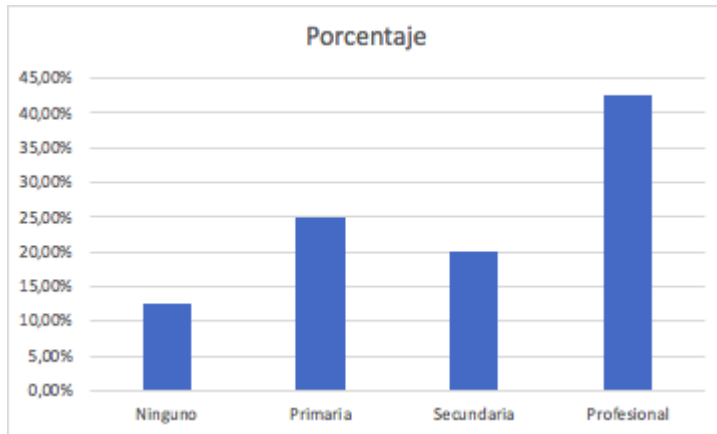
Fuente: Tabla 2.

**Figura 3.** Características sociodemográficas de los pacientes que asistieron a la consulta externa del hospital de la universidad del norte y SE LÁSER en el primer semestre de 2019, según el estado civil.



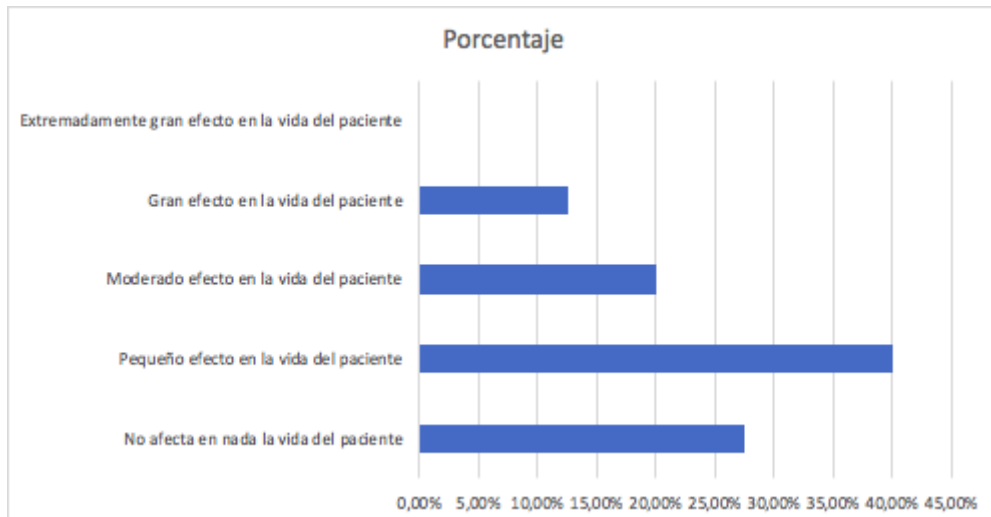
Fuente: Tabla 2.

**Figura 4.** Características sociodemográficas de los pacientes que asistieron a la consulta externa del hospital de la universidad del norte y SE LÁSER en el primer semestre de 2019, según la escolaridad.



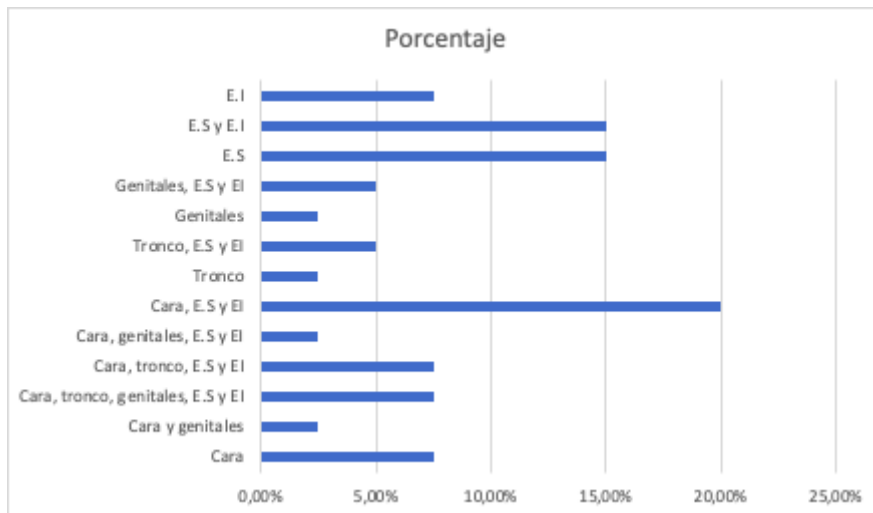
*Fuente: Tabla 2.*

**Figura 5.** Características sociodemográficas de los pacientes que asistieron a la consulta externa del hospital de la universidad del norte y SE LÁSER en el primer semestre de 2019, según compromiso de la calidad de vida por DLQI.



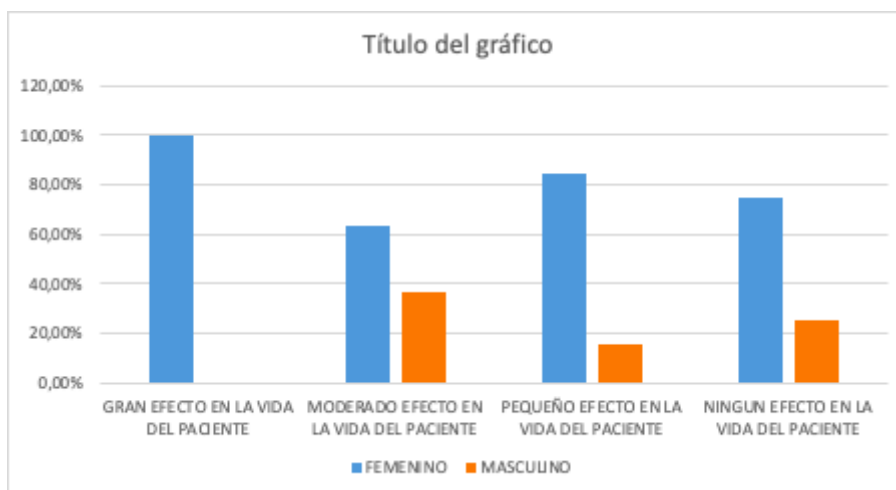
*Fuente: Tabla 2.*

**Figura 6.** Características de la enfermedad de los pacientes que asistieron a la consulta externa del hospital de la universidad del norte y SE LÁSER en el primer semestre de 2019, según la localización de la lesión.



Fuente: Tabla 3.

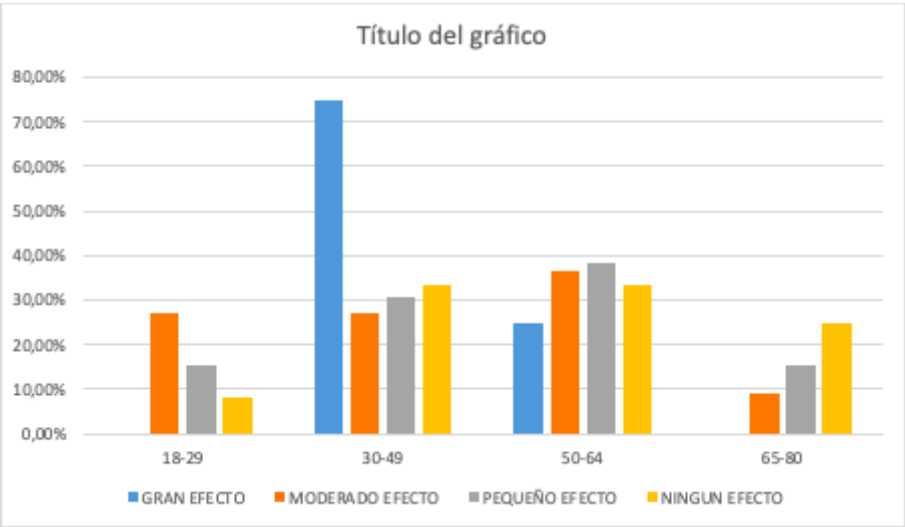
**Figura 7.** Grado de severidad de la afectación de la calidad de vida y variables sociodemográficas en el paciente de consulta externa del hospital de la universidad del norte y SE LÁSER en el primer semestre de 2019, según el sexo.



Fuente: Tabla 4.

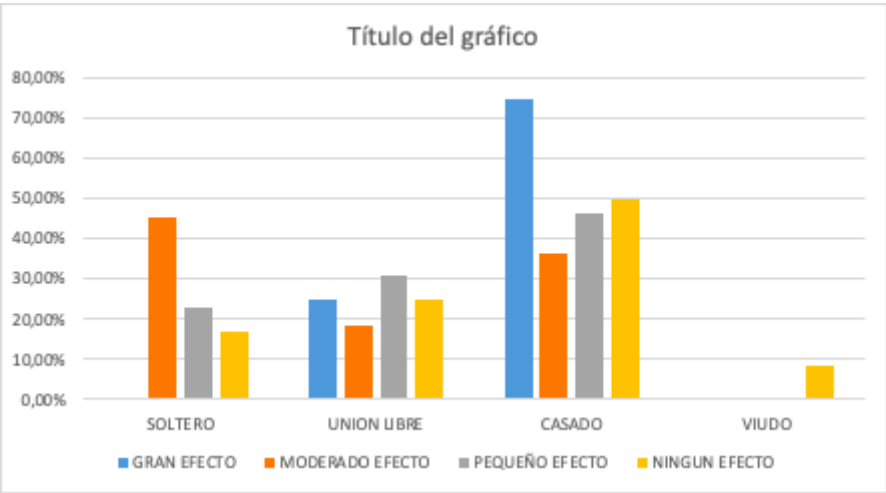
**Figura 8.** Grado de severidad de la afectación de la calidad de vida y variables sociodemográficas en el paciente de consulta externa del hospital de la

universidad del norte y SE LÁSER en el primer semestre de 2019, según los intervalos de edad.



Fuente: Tabla 4.

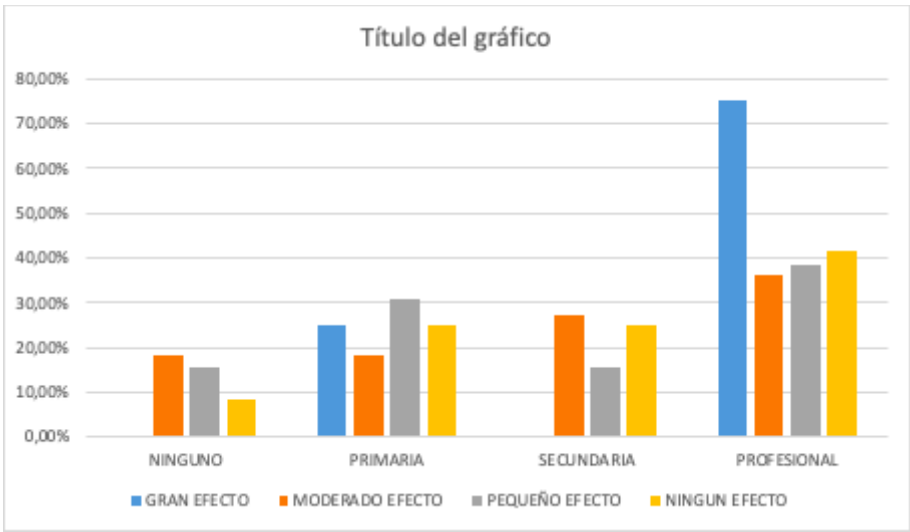
**Figura 9.** Grado de severidad de la afectación de la calidad de vida y variables sociodemográficas en el paciente de consulta externa del hospital de la universidad del norte y SE LÁSER en el primer semestre de 2019, según el estado civil.



Fuente: Tabla 4.

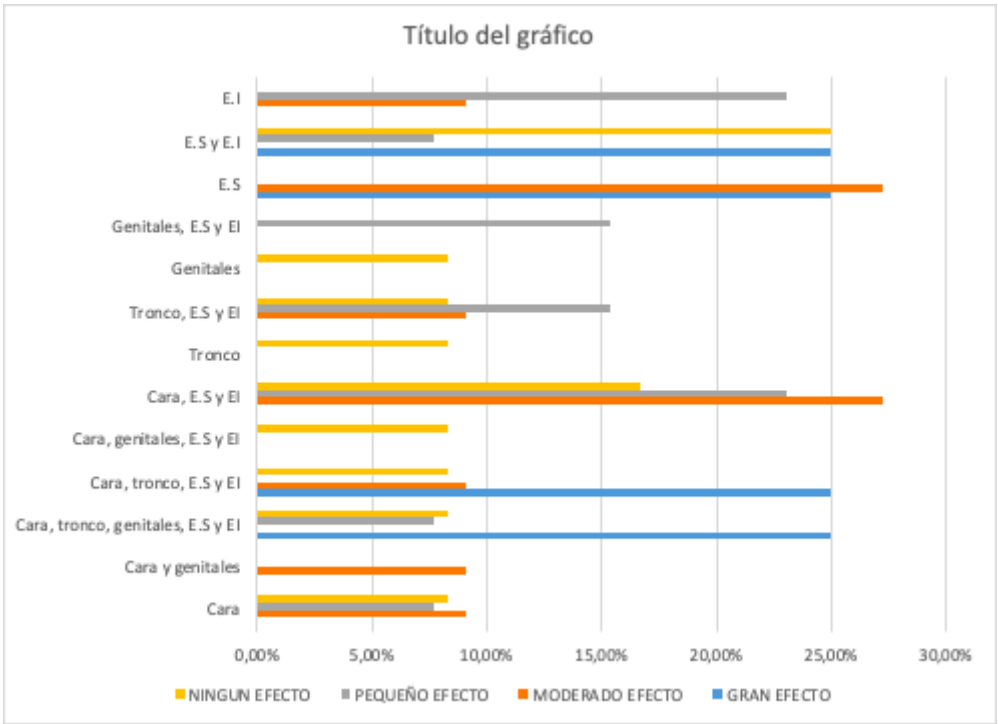
**Figura 10.** Grado de severidad de la afectación de la calidad de vida y variables sociodemográficas en el paciente de consulta externa del hospital de la

universidad del norte y SE LÁSER en el primer semestre de 2019, según la escolaridad.



Fuente: Tabla 4.

**Figura 11.** Grado de severidad de la afectación de la calidad de vida y características de la enfermedad según la localización de la lesión en el paciente de consulta externa del hospital de la universidad del norte y SE LÁSER en el primer semestre de 2019.



Fuente: Tabla 5.